



Seksjon for helsefag
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag
Det medisinske fakultet
Universitetet i Oslo

Essay

"Annerledes- uten allierte"

Refleksjoner rundt møter med utviklingshemmede,
og vår evne til å ta i mot deres uttrykk
Anja Bjorøy Vår 2007



*Pieter Bruegel "The fall of the
rebel angels"*

Hvordan kan du

*Hvordan kan du
se gjennom mine øyne,
tale gjennom min stemme,
høre med mine ører
uten at menneskene
beveges,
uten at trærne
vrir seg i angst
og stillheten farges av blod.*

Gunvor Hofmo 1997

Takk til Anne Karin, Chris, Knut og Rajan.

Sammendrag

Denne hovedfagsoppgaven er skrevet i essayets form. Teksten baserer seg på en kvalitativ tilnærming til temaet, med vekt på studentens subjektive erfaring i tråd med fenomenologisk vitenskapstradisjon.

Problemstillingen, eller tekstens hovedprosjekt er å reflektere rundt studentens møter med utviklingshemmede og utforskende fortolke erfaringer fra disse møtene. En grunnleggende antagelse for refleksjonene knyttes til vår evne til å møte utviklingshemmede med sensitivitet og åpenhet.

Studenten problematiserer og reflekterer rundt fenomener som kan hindre forståelse og gjensidighet mellom utviklingshemmede og menneskene rundt dem.

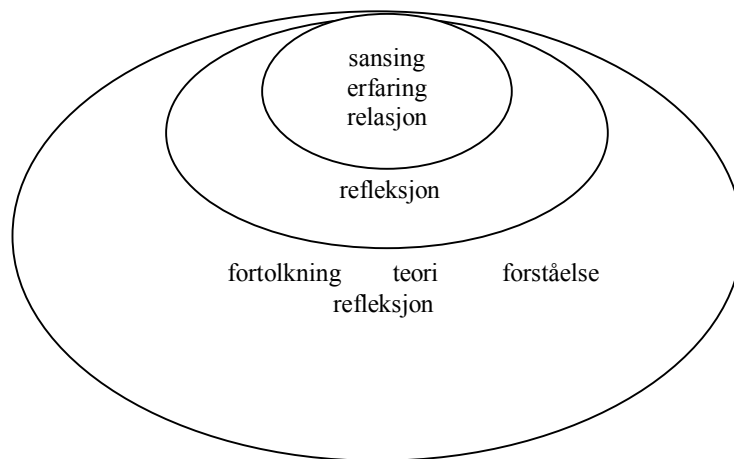
Erfaringene som fortolkes beveger seg gjennom sanselige opplevelser fra møter med enkelte utviklingshemmede, til refleksjoner rundt erfaringer knyttet til et gruppeintervju med utviklingshemmede informanter. Temaet for intervjuet hadde tilknytning til studentens arbeid som tilrettelegger i et råd for utviklingshemmede og mange av tekstens refleksjoner og deltema er knyttet til erfaringer fra dette arbeidet.

Metodisk er både utforskningen og teksten strukturert som en sirkulære montasje. Studenten har tenkt seg møter mellom utviklingshemmede og andre som kjernen i sirkelen.

Videre legges det til grunn at i hvert møte vil deltakernes fortolkning av situasjonen og hverandres ytringer, gi føringer for om det som skjer åpner for forståelse og utvikling eller om deltakerne ikke får tak i hverandres prosjekter.

Denne sirkulære forståelsen av samhandling bidrar til at fokus blir rettet mot det som foregår mellom menneskene og særlig resurspersonenes fortolkninger og handlingsvalg. Sirkelen utvides gjennom å innlemme stadig flere beskrivelser av situasjoner og ulike teoretiske perspektiver som kan by på

flere tolkninger av fenomenene. Det er også søkt å utvide sirkelen fra refleksjoner rundt erfaring fra sanselige møter mellom utviklingshemmede og andre på et trivielt nivå, til betraktninger rundt fenomener som belyser samhandling mellom utviklingshemmede og andre på et politisk nivå.



Modell av sirkulær montasje.

Teorier fra ulike fagfelt blir benyttet og studenten forsøker å forholde seg dialogisk og reflekterende til etisk filosofi, sosiologisk teori rundt maktforhold og kommunikasjonsteori, i håp om å skape økt forståelse.

Gjennomgående er studenten opptatt av å løfte fram flere mulige tolkninger og teorier på fenomen som kan bidra til at utviklingshemmede muligens ikke blir møtt med tilstrekkelig ydmykhet og lydhørhet i forhold til god etisk praksis.

Innhold

Innledende del

Forstyrrende, og uangripelig?	7
Emne	7
Orden	11
Famlende forsøk, - forkastet, foretrukket og endelig fordypet	12
Det tvetydige, iver, vegring, undring	16
Veien jeg valgte	17
Diamant og brille -leverandører	21
Lyskastere, eller var det fontener?	22
Gjentagelse og klargjøring av veien videre	24

Del I

Erfaringer fra egne møter	26
Det første møtet	26
Hinsides ordene	29
Den fremmede,- og det fryktede	30
Den fremmedes appell	33
Verken inntagende eller mottakelig	36
Borgere av andre land	41

Del II

Språkbruk, relasjon og anerkjennelse av den andres opplevelse	45
Tingliggjøring	47
Tilfeldighetenes presisjon	49
Rådet for utviklingshemmede	54
Gruppeintervju	55
Fortolkninger og ulike oppfatninger	57
Kommunikasjon	59
Språk	59
Omnia og Nemo, - eller språk og makt	63
Uttrykt, men ikke uttalt	71

Del III

Erfaringer fra sammenhenger hvor utviklingshemmedes egen opplevelser og oppfatninger blir undertrykket	73
Å stimulere andre til innflytelse på deres livssituasjon	74
Ekskluderende rom	77
Kroppen som identitet og historie	82
Polish, plikt og politikk	80
Manipulering	89
Modellmakt	94
Anerkjennelse	96
Lojalitet og den grunnleggende etiske fordring	100
Kulturpedagogikk	103
Gjenspeiling	107
 Avslutning	 112
 Litteraturliste	 118
Vedlegg	
Transkripsjon av gruppeintervju	

Forstyrrende - og uangripelig?

Tittelen på essayet peker mot å oppfatte mennesker med noen bestemte karakteristika som medlemmer av en gruppe, det er noe ved dem som skiller dem fra andre.

Jeg er opptatt av hva som skiller meg fra dem, eller hvordan ideen om dette skillet lever aktivt i meg. Ikke som en abstrakt ide, men som en grunnposisjon jeg hviler i, som preger mine fornemmelser, oppmerksomhet og forståelse.

Vi fortolker vår sansing og "lagrer" og ordner erfaringene, for å få oversikt og forstå hvordan noe henger sammen. Vi sorterer ulike inntrykk for å gjøre tilværelsen meningsfull og håndterbar. Dette gjelder alle typer erfaringer. Utallige opplevelser glir umerkelig inn i vår erfaringsverden, uten motstand, følelsesmessig bevegelse, eller refleksjon. Mens andre opplevelser forstyrrer og skurrer i bevisstheten som hakk i en plate, disharmoniske gjentakelser.

Det er noen opplevelser som stadig distraherer meg, -som kortfilmer med et budskap jeg ikke helt får tak i. Variasjoner over samme tema; samhandling mellom mennesker med utviklingshemming og andre.

Jeg vil forsøke å nærme meg disse opplevelsene gjennom refleksjon over erfaringene. Å belyse dem fra ulike sider, i håp om å komme fram til beskrivelser av opplevelsene som gir bedre gjenklang i forhold til erfaringen.

Emne

Hovedprosjektet i teksten er å reflektere rundt nærpersoners evne til å tolke og ta på alvor det utviklingshemmede uttrykker.

Jeg tror at hemninger og hindringer i livsutfoldelse for mennesker med utviklingshemming ofte kan handle om hjelpernes mangelfulle evne til å ta i mot og forstå deres ytringer. Jeg fornemmer at vår mangelfulle evne kan dreie seg om at

mennesker med utviklingshemming framstår som så annerledes at gjenkjennelse og innlevelse i deres situasjon, kan være uoverskridelig.

Er det i det hele tatt mulig å ta inn over seg deres annerledeshet uten å beskytte seg selv i frykt mot det ukjente - det som utfordrer våre vante forestillinger om hvordan folk er og hvordan liv skal leves?

Kan det være slik at vi forholder oss til mennesker med utviklingshemming som noe kvalitativt annet enn oss selv og at dette dermed gir grunnlag for handlemåter vi ellers ikke ville brukt overfor andre?

Mennesker med utviklingshemming er like forskjellige som alle andre, og det kan synes som en selvmotsigelse å bruke en slik fellesbetegnelse, når jeg nettopp ønsker å utprøve kategoriserende og begrensende tanker og forståelse. Jeg velger likevel å bruke betegnelsen utviklingshemmede i denne teksten, da jeg tenker at det er nødvendig å kategorisere mellom "oss" og "dem", i og med at det er ideen om skillet mellom gruppene som ligger til grunn for essayet. Det er særlig hjelperene som omgås utviklingshemmede og *deres* tilnærming jeg ønsker å belyse.

Jeg håper imidlertid tekstens innhold gjennomgående vil vise at begrepet utviklingshemmet kan komme i veien for å se det enkelte mennesket.

Min forståelse er at betegnelsen i beste fall kan være brukbar som et hjelpemiddel i byråkratiske sammenhenger, men at begrepet kan være hemmende for både innehaveren og personer rundt dem, når det gjelder gode, lekne og rause møter mellom mennesker.

Refleksjonene bygger på egne erfaringer i møter med utviklingshemmede.

Noen episoder er hentet fra min oppvekst, men de fleste erfaringene bygger på opplevelser som ufaglært assistent på institusjon og senere som fagutdannet vernepleier med erfaring fra pedagogisk og politisk arbeid for utviklingshemmede.

Jeg har gjennom å dele noen av mine erfaringer fra møter med utviklingshemmede, forsøkt å vise hvor betydningsfulle vi som miljøterapeuter eller omsorgspersoner er for deres livsutfoldelse. Dette er vel åpenbart i det at de fleste utviklingshemmede er avhengig av en eller annen form for hjelp, men jeg har forsøkt å fokusere på hvordan vi rammer inn og påvirker utviklingshemmedes liv på måter vi kanskje ikke alltid er like klar over.

Det er alltid en sammenheng mellom det et menneske uttrykker og hva som blir svart tilbake. Forståelsen av at den ene alltid påvirker den andre i samhandling er utgangspunktet for en sirkulær forståelse av sammenhenger.

Jeg tar utgangspunkt i at våre handlinger aldri er tilfeldige, men at handlingene kan leses som svar på hvordan en situasjon blir fortolket.

Vår fortolkning av handlinger er avhengig av hvilke forventninger vi har til fenomenet som trer fram for oss, og hvilke språklige ord og bilder som er knyttet til dette. Men det er ikke bare symbolsk eller abstrakt tenkning som blir stimulert av fenomenet vi står overfor, det er også sanselige, fysiske fornemmelser som ansporer fortolkningen.

Et prisme kan brukes som metafor for hvordan jeg vil nærme meg temaet. Jeg har forestilt meg utviklingshemmede mennesker som sentrum i prismet og forsøkt å forfølge noen av de strålene som lyser ut fra sentrum, men ikke minst hvilke stråler som reflekterer tilbake fra miljøterapeutene. Antagelsen som ligger til grunn for refleksjonene har hatt som utgangspunkt at miljøterapeutene eller nærpersionene,

betrakter utviklingshemmede som annerledes enn andre og ikke klarer å overskride sine egne forestillinger om utviklingshemmede som mindre innsiktsfulle eller kompetente i forhold til deres egne erfaringer og prosjekter.

Jeg vil også presentere ulike teorier som kan belyse kompleksiteten i hva som kan påvirke relasjonen og samhandlingen i menneskelige møter.

Disse teoriene har gitt gjenklang hos meg i forhold til noen av mine erfaringer av hva som skjer i møter mellom utviklingshemmede og nærpersoner.

Jeg vil forsøke å forholde meg dialogisk til teori som tilbyr måter å forstå betydningen av menneskers uttrykksfullhet og språk, og hvordan språket kan etablere, definere og sementere makt i relasjonen mellom utviklingshemmede og nærpersonene.

Hvilke kulturelle idealer for livsutfoldelse som hersker i miljøet rundt den utviklingshemmede vil også bli belyst.

Gjennomgående forsøker jeg å vise hvordan nærpersoners manglende sensitivitet overfor utviklingshemmedes uttrykk kan ha betydning både i ulike arenaer og på ulike nivåer i forhold til utviklingshemmedes liv.

Orden

Etter den innledende delen, vil jeg i første del av teksten bygge på personlige møter med utviklingshemmede og dveler ved hvilken sanselig virkning dette har hatt på meg. Det er særlig utviklingshemmedes fysiske framtoning jeg legger vekt på og hvilken forpliktelse - eller etisk fordring, det ligger i møter mellom mennesker.

Den andre delen baserer seg på iakttagelser av andres samhandling med utviklingshemmede. I denne delen reflekterer jeg rundt betydning av språk - og sammenhenger mellom våre forestillinger, tanker og språk.

Jeg reflekterer også rundt kommunikasjon ved mangel på verbalt språk, og hvilken betydning relasjon og felles

opplevelse har for å oppnå gjensidig forståelse. Språk former tanken og tanken former språket, som igjen får betydning for hva vi vektlegger i ulike sammenhenger og for hva vi oppfatter som selvfølgelig og virkelig. Verbalt språk er kraftfullt og kan gi den som behersker språket en posisjon som gir mulighet for maktutfoldelse.

I den siste delen er det utviklingshemmedes egne ytringer som er gjenstand for mine overveielser. Hvilke resonnementer som kan inntre når man skal ta beslutninger på andres vegne og betydningen av å ha tillit til utviklingshemmedes innsikt i egen situasjon er tema som utdypes i denne bolken. Erfaringene det her dveles rundt er hentet fra et gruppeintervju, samt andre episoder fra arbeidet som tilrettelegger for et Råd for utviklingshemmede. Teorier rundt makt og utestengning fra besluttende fora blir løftet fram her.

Tekst som beskriver egne opplevelser framstilles med enkel linjeavstand. Gjengivelse av faglitterære tekster og sitater blir uthevet i kursiv og med enkel linjeavstand, mens referanser henvises som fotnoter.

Famlende forsøk - forkastet, foretrukket og endelig fordypet.

Innledningsvis skrev jeg at det er noen erfaringer fra samhandling med utviklingshemmede som kontinuerlig spenner en streng av disharmoni i meg. Selv gjennom et langt utdanningsløp og tusenvis av sider med faglitteratur gjør denne tonen seg gjeldende.

Da jeg begynte å arbeide med dette temaet var målet å utarbeide en velfundert hovedfagsoppgave med konsis problemstilling, på bakgrunn av innhentede data i tråd med de beskrevne metodene innenfor kvalitativ forskning.

Jeg leste dermed metodebøker innenfor sosialfaglig forskning med beskrivelse av kvalitativ tilnærming¹.

På bakgrunn av dette valgte jeg å gjøre et åpent gruppeintervju med fem utviklingshemmede med spørsmål som kretset rundt hva de tenkte om *medbestemmelse* i hverdagen.

Omtrent samtidig forsøkte jeg å sette meg inn i teorier som dreide seg om makt i personlige relasjoner. Jeg kom på sporet av sosiologen Pierre Bourdieu som skriver om hvordan makt kommer til uttrykk gjennom symboler som omgir oss og hvordan dette bidrar til å befeste makt hos noen, samtidig som andre blir avskåret makt.²

Jeg leste sosialkonstruktivistisk teori som redegjør for hvordan vi parallelt og kontinuerlig forstår, og skaper vår verden gjennom våre handlinger, og videre oppfatter dette som virkelighet.³

For meg representerte denne sosiologiske forståelsen et brudd med en del av det teoritilfanget jeg ble kjent med gjennom vernepleierstudiet. Jeg oppfattet at sistnevnte teorier i liten grad stilte spørsmålstegn ved hvordan vi reproducerer det vi oppfatter som virkeligheten, eller som noe positivt

¹ Malterud, K. 1996, Kvale, S. 1996, Alvesson, M. & Skölberg, K. 1994

² Bourdieu, P. 1996

³ Berger, P. & Luckmann, T. 2000

gitt, uten å reflektere over alternativ forståelse av sammenhenger.

Dette ledet meg videre til teori rundt kommunikasjon som også tar utgangspunkt i at vi til enhver tid er samskapere av virkeligheten og hvordan ord skaper bilder, og igjen ordenes betydningen for hvordan vi forstår oss selv og andre. Dette dreier seg også om hvordan makt på spissfindige måter kan etableres og opprettholdes gjennom språkbruk.⁴

Etikk i forhold til vår bevissthet om hvordan man møter andre og den moralske forpliktelsen i å forsøke å forstå den man møter, ta ansvar og å gjøre det beste, ble jeg kjent med særlig gjennom lesning av Emanuel Levinas` filosofi.⁵

Dermed hadde jeg både datamateriale og ulike teoretiske perspektiver med meg for å gå videre og utforme hovedfagsoppgaven. Utfordringen var å finne en god problemstilling som tok tak i det jeg var særlig opptatt av. Det viste seg å være vanskelig. Jeg forsøkte ulike vinklinger uten å lykkes i å formulere noe som var presist nok for det jeg ville utforske og formidle.

Samtidig hadde jeg ved gjennomlesning av transkripsjonen fra gruppeintervjuet blitt stadig mer betenkt i forhold til hva jeg selv representerte for informantene og hvilken betydning dette igjen hadde for hvilke beretninger som kom fram.

Tema for intervjuet kretset rundt informantenes opplevelse av å ha innflytelse på beslutninger som angikk deres situasjon, og forholdet til betalte hjelpere.

Transkripsjonen fra gruppeintervjuet inneholdt få beskrivelser av hvilke tanker informantene hadde om medbestemmelse og jeg satt igjen med en oppfatning av å ha et tynt materiale, samt at jeg og den andre tilretteleggeren hadde dominert intervjusituasjonen.

⁴ Bateson, G. 1979, Watzlawick, P. 1967, Monsen, N. 2000

⁵ Levinas, E. 1996, Arendt, H. 1998

Dette ledet fram til at relasjonen mellom utviklingshemmede og hjelpere etter hvert ble det tydeligste temaet for meg, men jeg var i villrede hvordan jeg skulle gripe dette an både oppgaveteknisk og teoretisk.

Proessen stoppet ikke opp, men jeg lot være å gjøre noen konkret innsats i forhold til arbeidet i lang tid. Det var først da jeg kom over en bok av psykolog Per Lorentzen, jeg kjente lysten til å gå videre og arbeide med materialet. Perspektivene i boka "*Fra tilskuer til deltaker*" setter spørsmålstegn ved grunnlagsforståelsen hos de som yter omsorg for utviklingshemmede, og retter søkelyset mot nærpersonenes ideer om hva som er god omsorg.⁶ Lorentzen viser til erfaringer fra veiledning gitt til utviklingshemmedes hjelpere og legger vekt på hjelpernes anerkjennelse av utviklingshemmedes opplevelse som essensiell for gode, meningsfulle møter. Det handler om at hjelpere må søke å se utviklingshemmedes ytringer som invitasjoner til å involvere seg i den andres livsverden, hvilket fordrer en sensibilitet og åpenhet fristilt fra detaljert og forhåndsdefinert samhandling.

Både innholdet og formen på Lorentzens bok tiltalte meg, og ga gjenklang til egne opplevelser og tro på at mine erfaringer og refleksjoner kan ha betydning.

Lorentzen skriver om betydningen av å kunne se, eller gjenkjenne "det vanlige i det uvanlige". Dette perspektivet tangerer noe av det jeg undres over.

Hvorvidt vi evner å se det gjenkjennelige og allmennmenneskelige - det vi har felles, på tross av den synlige annerledesheten hos utviklingshemmede.

Slik jeg forstår det søker Lorentzen svar på hjelpernes fremmedgjøring fra det allmennmenneskelige, ved å skjele til kommunikasjonsteori og ulike pedagogiske idealer som har hatt

⁶ Lorentzen, P. 2003

hegemoniet de siste 30-40 årene innenfor norsk omsorg for utviklingshemmede.

I stedet for å lete etter svar på den tilkortkommenhet jeg mener å erfare hos utviklingshemmedes hjelpere, i lys av ulike teoretiske omsorgsideal eller pedagogiske modeller, velger jeg heller å dvele ved hvordan vi fornemmer, sanser og tolker utviklingshemmede.

Jeg vil reflektere rundt vår fortolkning av det som skjer i samhandlingen som ikke primært er tuftet på faglig eller teoretisk forståelse.

Likevel drister jeg meg til å forsøke å fastholde noen av de samme perspektivene som Lorentzen løfter fram og vil framstille denne teksten i en refleksiv form.

De tidligere nevnte perspektiver, teorier og skoleretninger henger som et bakteppe og kaster skygge over mine refleksjoner. Avleiringer av ulikt tankegods vil prege refleksjonene.

Det er likevel noen perspektiver for samhandling jeg vil stille opp som konstant belysning rundt det som utspiller seg.

Det tvetydige - iver, vegring, undring

Som student har jeg satt meg ned med iver over å få fordype meg i et tema jeg er særlig opptatt av, med begrensede føringer for hva som skal produseres. Jeg vil vise vei og beskrive noe jeg har sett, noe jeg har sanset, som kan være betydningsfullt og unikt. Men tvilen har også kommet underveis, er dette interessant for noen andre enn meg? Vil ikke innholdet i for stor grad komme til å baseres på subjektive erfaringer og oppfatninger? Hva skal til for å løfte erfaringen utover en gjengivelse av hendelser? Hvordan kan erfaringen bringes fram gjennom et perspektiv som kan avdekke noe mer og annet enn det umiddelbare? Eller er det nettopp det umiddelbare som trer fram for oss som det er interessant å dvele ved? Kanskje forkaster vi for raskt det vi sanser og det som først trer fram for oss, fordi det som kommer opp ikke er i overenstemmelse med våre ideer om hvordan noe henger sammen?

I tråd med den fenomenologiske tradisjonen velger jeg å la den subjektive erfaringen ha gyldighet som kilde til innsikt og forståelse. Fenomenologien som filosofi og vitenskapstradisjon vektlegger hvordan subjektet erfarer verden slik den framstår for oss som fenomen og hvordan fenomenet konstitueres for vår bevissthet. En grunnleggende antagelse innenfor en fenomenologisk tilnærming er at mennesket ikke kan la være å tenke. I det fenomenet framtrer for oss vil det alltid følges av en tanke, eller en målrettet opplevelse i det oppmerksomheten ledes, eller rettes mot enkelte egenskaper, og dveler mindre ved andre ⁷.

Slik jeg forstår det dreier fenomenologien seg om å forsøke å få tak i hvordan opplevelser og fenomener framstår for oss gjennom erfaringen og videre hvordan vi kan danne begreper om

⁷ Alvesson & Skjølberg 1994

⁸ Bengtsson 1993

dem. Men det fordres en åpenhet og sensibilitet for ikke å redusere eller klassifisere fenomenene slik at det umiddelbare, sansnings- og erfaringsnære går tapt i abstraksjoner. Selv om erfaringen alltid bærer i seg en rettethet mot det som framstår tydeligst for oss, har den samtidig en horisont som fanger inn både enkeltegenskaper og det mer komplekse ved fenomenet ⁸.

Erfaringen preges alltid av bevegelse og et fenomen kan aldri erfares nøyaktig likt da ens egen tolkning og oppfatning endres hvert øyeblikk, gjennom kompleksiteten av sansning, kommunikasjon og situasjonelle endringer.

Jeg går dermed videre med en forståelse av at den subjektive erfaringen kan være et fruktbart utgangspunkt for de fenomenene jeg ønsker å dvele ved.

Men hvordan skal dette framstilles videre? Et valg avler nye valg.

Jeg velger ut noe framfor noe annet og forsøker denne gangen å legge kikkerten hjemme. I stedet bringer jeg med meg en slepet diamant som kan gi gjenskinn til det som selv trer fram.

Veien jeg valgte

Å skrive er en dialogisk prosess, i det at noe underveis trer fram i teksten og åpner for andre ord i den videre framstillingen. Noe framtrer som tyeligere enn noe annet, som klargjørende og meningsskapende i forløpet mens man skriver. I skrivingen føres en egen dialog med det foregående etter hvert som teksten trer fram, men det tilstrebes også å presentere innholdet i en slik form at leseren kan følge skriverens tankerekker. En skrider til verket med en rekke mer og mindre omfattende antagelser om sammenhenger som man ønsker å framstille forståelig.

Jeg vil forsøke å bringe fram denne teksten i essayets form. Refleksjon og erfaring er sentrale begreper i den essayistiske formen, i likhet med fenomenologisk filosofi og den systemiske tradisjonen som beskriver og forstår mennesket som en organisme som forandrer seg gjennom vekst og samspill. Den systemiske forståelsen har fokus på relasjoner, at man alltid er en del av et samspill og at menneskets atferd alltid må tolkes ut fra den sammenhengen det befinner seg i. Teorien er basert på en økologisk forståelse som tenker at menneskelige systemer deltar i et komplekst samspill, direkte eller indirekte, med alle systemer og påvirker, og påvirkes selv av disse.

All bevegelse forstås som kommunikasjon, eller individets kontinuerlige tilbakemelding på stimuli fra miljøet. Den systemiske tradisjonen er opptatt av mangfoldet i menneskelige ytringer og fokuserer på åpne, fortolkende og reflekterende prosesser i praktisk arbeid ⁹.

Den systemiske tradisjonen legger altså vekt på refleksjon som terapeutisk virkemiddel. Fenomenologien ser refleksjonen som mulighet for dypere erkjennelse og gjennom en essayistisk form blir refleksjon brukt som metode for kunnskapsutvikling.

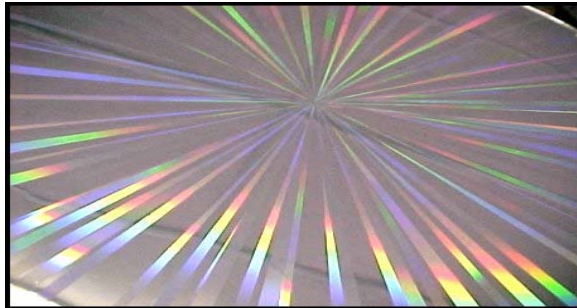
"..Essayet er en sammensatt og personlig prosaform, der refleksjon over erfaring bærer teksten. Essayskriving er personlig bearbeidelse av erfaringer i den hensikt å forstå og å skape forståelse.." ¹⁰

Essayisten Bech- Karlsen refererer også til fagbokforfatteren Siri Meyers beskrivelse av essayet som vesensforskjellig fra en vitenskapelig artikkel eller oppgave, i det den logiske strukturen er forskjellig. Den mer tradisjonelle vitenskapelige formen er gjerne systematisk på jakt etter definisjoner, svar og konklusjoner, mens essayet er åpent og søkende, sanselig og reflekterende. En brukbar metafor for å

⁹ Jensen 2002.

¹⁰ Bech-Karlsen 19:2002

skille disse tilnærmingene kan være å se for seg forskjelligheten i hva man ledes til å se om man velger en kikkert eller et prisme.



"Prism" hentet fra Google`s bildearkiv.

".. Essayenes form adskiller seg fra den akademiske artikkel blant annet ved å sirkle rundt et tema framfor å forfølge et strengt logisk resonnement. I forskningen er kikkerten den sentrale kunnskapsmetaforen: Tankens lyskraft rettes mot et enkelt og disipleravgrenset mål. Et essay derimot kan være som et prisme hvor en og samme lysstråle brytes i ulike retninger som overskrider fagtradisjoner og genrekonvensjoner.." ¹¹

Essayet er forankret i erfaringen av virkeligheten. Jeg ønsker å invitere leseren inn i en dialogisk erkjennelsesform, som belyser refleksjoner over levd liv, mest på jobb, men også som menneske i de utallige møtene med andre. Og det er nettopp den personlige bearbeidelsen av erfaringer, refleksjoner over situasjoner jeg har stått i, det jeg har sett og hørt, jeg ønsker å bringe fram i den hensikt å forstå og skape forståelse. Bech-Karlsen kaller essayet både skrivemåte og metode. Metoden for å oppnå innsikt og forståelse er refleksjonen. Uten denne vil erfaringen framstå for leseren kun som hendelser uten mening. Jeg velger derfor å tro på refleksjonens gyldighet, og forsøker å legge fra meg den tidligere nevnte tvilen i forhold til om mine egne erfaringer kan ha betydning og relevans. Refleksjonen over erfaringer har verdi, men representerer ikke, - som ideen om sannheten, entydige

¹¹ Bech-Karlsen 2002:18

konklusjoner om sammenhenger. Den essayistiske formen søker sannheten gjennom erfaringen, men hevder aldri å ha funnet den ¹².

Bech-Karlsen maner forfatteren til å bruke "menneskespråk" i den essayistiske formen. Jeg forstår det slik at det har en verdi å utforme teksten nærmest mulig ens eget naturlige språk og gi mindre plass til fagterminologi og begreper som kan komme i veien for forfatterens egen fortolkning. Som nybegynner vil jeg følge den erfarne essayistens råd, og forsøke å uttrykke meg slik at teksten gir godt rom til mine egne erfaringer og forståelse.

Ulikt teoretisk tankegods vil ligge som et bakteppe for mine refleksjoner. Dette gir farge til refleksjonene noe jeg i varierende grad selv gjenkjenner. Men teksten vil også aktivt og bevisst bygge videre på andres forståelse og ideer om sammenhenger. I de partiene av teksten hvor jeg presenterer andres teorier, vil jeg forsøke å forholde meg dialogisk til det som presenteres, og reflektere over hvordan den aktuelle teorien kan belyse og åpne opp for bredere forståelse av min erfaring fra konkrete situasjoner.

¹² Bech-Karlsen 2002:27

Diamant og brille-leverandører

Jeg nevnte tidligere at jeg ville legge igjen kikkerten hjemme, men i stedet bringe med meg en slepet diamant som kunne belyse og gi gjenskinn til ulike sider ved det som trer fram. I tillegg kan det være greit å opplyse at jeg har med flere par briller.

Noen brilleperspektiver er tydelige for meg og rammer inn det jeg ser. Disse kan presenteres som grunnleggende antagelser jeg har med som utgangspunkt for mine refleksjoner. Gregory Batesons aksiom;

"..det er umulig for levende organismer å ikke kommunisere.." ¹³

innebærer for meg en forståelse av at vår varen i verden alltid kan fortolkes som et svar, eller et innspill til den sammenhengen en befinner seg i .

En forståelse av at handlinger aldri er intensjonsløse, men må sees som en respons på det den enkelte sanser og vektlegger der og da.

Slik jeg forstår det kan man parallelt med ideen om at mennesket alltid kommuniserer, også se den sosialkonstruktivistiske forståelsen om den samfunnsskapte virkelighet som bærende i den systemiske tradisjonen.

Vi er samskapere av det vi kaller virkeligheten.

En tenker seg at det kontinuerlig pågår en gjensidige påvirkning mellom individet og den sammenhengen det opptrer i. Og gjennom denne dialektiske prosessen utvikles det som blir vår virkelighet. Vi konstituerer verden gjennom vår bevissthet og tolker ut fra det som der igjen blir vår livsverden. Men hva vi vektlegger i den sammenhengen vi befinner oss i, blir ledet av hva vi til enhver tid oppfatter som meningsfullt ¹⁴.

¹³ Ølgaard 2001

¹⁴ Berger & Luckman 2000

Lyskastere - eller var det fontener?

Det utvalgte fokuset -lyskasteren, er en flittig brukt metafor i det systemiske landskapet. Det vises til at søkelyset rettes mot ett punkt, for så å la det omsluttende hvile i det dunkle. I systemteorien blir denne ideen kalt *punktuering*. Dette dreier seg om hva man vektlegger i sammenhengen som essensiell for meningsdannelse og omfatter både form og innhold, det relasjonelle aspektet, samt egne og andres egenskaper ¹⁵

Hva vi vektlegger i en sammenheng er avhengig av hvordan vi fortolker sammenhengen. Dette kan forstås som at det samtidig er slik at våre erfaringer bidrar til våre bilder og at våre bilder bidrar til hva vi erfarer.

Denne forståelsen henger igjen sammen med ideen om det sirkulære, det vil si den gjensidige påvirkningen som foregår mellom individer, og den enkelte og omgivelsene.

Antropolog og kommunikasjonsteoretiker Paul Watzlawick skriver at *punktueringen* organiserer samhandlingen ¹⁶

Dette kan forstås som en regi som inntar rommet, i forhold til å lede samtalen videre. Det den ene blir opptatt av i situasjonen, legger føringer for den andres utspill, enten det har gitt gjenklang eller ikke. Et utspill vil alltid fortolkes og lede mottakerens tanker enten man samtykker i, eller stiller seg uforstående til det som blir sagt.

Punktuering er for meg et besnærende begrep fordi erkjennelsen av at vi til enhver tid velger ut noe framfor noe annet, forutsetter noe av det som ble presentert i foregående avsnitt.

En forståelse av at det er få (om noen) fenomener som er positivt gitt, at alt vi gjør forholder seg alltid til det som omgir oss og hva som glimrer mest, og fanger vår

¹⁵ Hårtveit & Jensen 2002

¹⁶ Watzlawick red. 1962

oppmerksomhet, er avhengig av tidligere erfaring. Ingen rommer identiske erfaringer av hendelser fordi vi har unike konstitusjoner av verden, - som bakteppe for det som blir belyst.

Men ordet punktuering gir assosiasjoner til et enkelt punkt. Dette kan være fruktbart i en famlende erkjennelsesprosess hvor man strever med å ta inn over seg diversiteten i alle de andre mulige tolkningene som blir liggende ureflektert. Fruktbart for erkjennelse av ideen, samtidig overveldende i forhold til hvordan man skal navigere når verden framstår som så relativ, at alt avhenger av hvilket ståsted man betrakter tilværelsen fra.

Imidlertid er min assosiasjon, inspirert av kronprinsesseparets lansering av metaforen lysfontene, en undring i forhold til hva som leder vår oppmerksomhet når det gjelder punktuering.

Det foregår et vekselspill mellom den som betrakter og den som betraktes. Som betrakter er det noe man fester seg ved og dette speiles tilbake til den andre gjennom språket. Språket blir i denne sammenhengen en "fellesbetegnelse" for skriftspråk, kroppsspråk og tale.

Vi kan gå inn i en situasjon eller et samspill med finpussede briller, fast bestemt på å få tak i hvordan noe henger sammen og så bli sittende med en opplevelse av å bruke monokkel da noe annet enn det vi forventet presser seg på mot det ubeskyttede øyet. Det blir vanskelig å holde fast ved noe avgrenset- ett punkt, da en kakafoni av inntrykk skyller over deg.

Gjentagelse og klargjøring av veien videre

Som tidligere nevnt er jeg utstyrt med både briller og diamant. Dette innebærer at ideen om at mennesket alltid kommuniserer og at vi til enhver tid er samskapere av virkeligheten vil være basis for refleksjonen. Ordet refleksjon stammer fra det latinske verbet *reflectere*, som betyr å bøye eller kaste noe tilbake. I grunnbetydningen ligger det altså noe som yter motstand ¹⁷

I denne sammenhengen handler det om ulike former for motstand. Jeg ønsker å reflektere rundt den indre motstanden jeg opplevde da jeg var seks år, men også senere. Jeg ønsker også å dele overveielser jeg har gjort i forhold til motstand jeg mener å ha sett hos andre, spesielt kollegaer. Samtidig handler det om motstand i refleksjonen. Ikke gi etter for den første innskytelsen, men å kjenne at man kan bøye og strekke tanken enda mer selv om det koster litt.

I systemteorien vises det også til betydningen av å ha en sensibilitet og åpenhet i forhold til det som kommer fram. Dette handler om etikk i forhold til den generelle ydmykheten man blir oppfordret til å møte medmennesker med. Samtidig dreier det seg om en varhet i møte med *den annen*.

Forhastede fortolkninger av hva *den annen* formidler, kan innebære at man punktuerer og danner seg hypoteser for raskt og at verdifulle perspektiver blir liggende ureflektert, eller forkastet.

Og dette leder meg over til å introdusere hvilke erfaringer jeg ønsker å dele - og dvele rundt.

Som fagutdannet vernepleier jobbet jeg i flere år med utviklingshemmede, både på institusjon og i gruppebolig, samt i en organisasjon som arbeider for å fremme *medbestemmelse* for gruppen.

¹⁷ Beck-Karlsen 2003

Dette vil jeg komme nærmere inn på senere, men først vil jeg begynne med begynnelsen, mitt første møte med utviklingshemmede mennesker.

Jeg har en ide om at dette første møtet, og opplevelsens virkning på meg er av en slik eksistensiell karakter at dette kan handle om noe generelt og grunnleggende for kommunikasjon mellom de som betegnes for utviklingshemmede og andre.



"Idioter"¹⁸

¹⁸ Bildet er lastet ned fra internett etter søk i Scanpix på tittel "Idioter", ukjent kunstner.

Del I

Erfaringer fra egne møter

Det første møtet

Jeg var seks år da jeg første gang var med mor på jobb på en spesialskole for barn med utviklingshemming. Skolen lå litt avsides til og vi måtte gå over et jorde hvor det beitet sauer, før vi skimtet et stort brunt trehus i skogkanten. Huset så hverdagslig og innbydende ut, det eneste som antydte at det ikke var et alminnelig bolighus var en rullestolrampe i metall. Inne luktet det omtrent som i en barnehage, linoleumsgulv og svette barnesokker,- fortettet luft som det blir når flere mennesker utsondrer sin særegne lukt i et rom.

Alt virket så kjent og kanskje nettopp derfor stakk det i meg en slik massiv vemmelse da jeg møtte de andre barna. Et behov for å omslutte meg selv med et ugjennomtrengelig ferniss for å hindre at noe av dem tok bolig i meg. Jeg, i barndommens myteverden, i gryende dyrkelse av det vakre og fremfor alt fullkomne mennesket, Askepott, Snehvit og Barbie(!), ville ikke ta inn over meg disse skapningene. Barn med tomme blikk, eller dypt innsunkne øyenhuler uten øyne, siklende og rallende. Barn med magre, stive kropper på tvers i rullestolene som forhekset i en forvridd stilling, andre igjen med bare stumper der armene og bena skulle vært. Disse skapningene virket illevarslende på meg, og jeg ønsket å vende meg vekk og gå derfra.

All deres annerledeshet var tydeligere for meg enn det vi hadde felles som menneskebarn. Jeg foretok en mental avgrensning mellom meg selv og de andre, i stedet for å ta inn over meg at slik disse barna framsto og uttrykte seg kan det også være å være menneske. Barnas kroppslige lyter var så tydelige og overveldende at jeg dermed reduserte barna som mennesker, ikke bare ut fra det som var mest iøyenfallende, men jeg forminsket samtidig barnas øvrige sanser. Jeg syntes det virket meningsløst at de skulle gå på skole, disse barna kunne vel ikke lære noe? Det var vel heller ikke så farlig hva de spiste og drakk, og hvordan de for øvrig tilbragte dagen, de merket vel ikke særlig forskjell uansett?

Jeg hadde ikke ord for det jeg hadde erfart, men kjente en stor motstand og indre kamp mot at noe av dette uhyrlige skulle ta bolig i meg. Jeg oppfattet barna som noe kvalitativt annet enn meg selv.

Og dette bringer for meg fram spørsmål som; er gjenkjennelse en forutsetning for forståelse og innlevelse? Kan ens egen opplevelse tangere en annens opplevelse på en måte som gir

tilstrekkelig innsikt? Kan man forstå en annen, og er det nødvendig for å kunne bistå den andre? Og hva med den etiske fordringen i åpent å møte den annens livsytring, den rettmessige forventningen om å bli tatt i mot som medmenneske uavhengig av fysisk framtoning. Disse spørsmålene ønsker jeg å reflektere over i lys av beretningen om mitt første møte med utviklingshemmede

Jeg husker fremdeles godt hvordan opplevelsene mine fra skolen for utviklingshemmede brakte fram avsky hos meg, et intenst uutholdelig ubehag. Samtidig visste jeg at dette var forbudte følelser som ikke burde komme til overflaten. Alle de voksne rundt meg kommuniserte en forventning om at jeg skulle forholde meg til de andre barna.

Men hvordan kunne jeg det? Jeg visste ikke hvordan jeg skulle ta inn over meg det jeg sto over for, men det som sto klart for meg var at jeg ikke kunne vise hvordan jeg opplevde situasjonen. De andre barna hadde, slik jeg oppfattet det, absolutt ingenting med meg å gjøre og slik ønsket jeg at det skulle forbli.

Det jeg vektla og *punktuerte* i denne konteksten var utelukkende på deres fremmedhet, - avvik fra det kjente menneskelige. Når jeg her bruker begrepet kontekst ønsker jeg at det skal bli forstått som en forståelsesmessig og meningsbærende ramme som omslutter min fortolkning.

Kontekst kan også beskrives som et metakommunikativt plan som handler om hvordan vi kommuniserer om, vår kommunikasjon, innen den sammenhengen vi befinner oss i ¹⁹.

Jeg kjente på en motstand både mot selve konteksten, og menneskene som oppholdt seg i rommet. Forventningen til at jeg skulle forholde meg til, og kommunisere med disse barna, var for meg uforståelig.

Samtidig husket jeg brokker fra samtaler jeg hadde overhørt, som min mor hadde hatt med andre voksne. De hadde berømmet

henne for hennes engasjement i sitt yrke, og samtidig understreket at et slikt arbeid kunne de selv ikke hatt. Dette ga et inntrykk av at mors gjerning hadde noe Florence Nightingale-aktig over seg, noe som andre beundret. Og det kunne jeg av hele mitt hjerte forstå, at hun ble beundret for dette, samt at det krevdes mennesker som var laget av et spesielt stoff for å arbeide med disse barna.

Kanskje var det min punktuering på barnas uhyrlighet som skyldet over meg, eller det at kontekstforståelsen var totalt på kollisjonskurs med mine indre fornemmelser som gjorde at situasjonen opplevdes som uhåndterbar. Senere har jeg tenkt at ikke bare barnas annerledeshet bidro til å trekke et mentalt skille mellom meg og dem, men jeg erkjente også i situasjonen at jeg var kvalitativt annerledes enn min mor eller de andre voksne.

Jeg kjente jo at jeg oppfattet barna som mindre verdige enn meg, men da ble jeg også mindre verdig enn min mor og de andre voksne. Jeg forsto at jeg ikke kunne kommunisere det jeg genuint følte den dagen jeg besøkte skolen for utviklingshemmede, at det jeg opplevde kunne oppfattes som uakseptable følelser. Men jeg kunne ikke fatte hvordan de andre voksne var i stand til å overskride slike følelser. Jeg hadde en klar fornemmelse av at det jeg rommet av følelser ikke måtte komme til overflaten og igangsette krusninger som kunne oppfattes av andre.

Kanskje var det slik at jeg ikke var stor nok til å romme det som kom til syne for meg, men at rommet heller ikke var stort nok til å romme meg?

Paul Watzlawick skriver at et fenomen forblir uforklarlig så lenge observasjonsrammen ikke er vid nok til å inkludere en forståelse av samhandlingen²⁰.

¹⁹ Hårtveit & Jensen 1999

²⁰ Watzlawick red. 1962

Jeg klarte ikke å forstå hvordan de som jobbet med disse barna, klarte å se forbi, å ha en videre horisont enn det mest åpenbare,- barnas lyter. Samtidig var det ingen som kommuniserte til meg at den motstanden jeg kjente var gjenkjennelig for de andre voksne. Jeg forstår det som at det på et metakommunikativt nivå ble formidlet at jeg skulle forholde meg åpen og empatisk, uten at det samtidig ble kommunisert en forståelse for at dette kunne være utfordrende. Konteksten ble ikke oppfattet som vid nok til å inkludere den sanselige motstanden jeg var fylt av.

Jeg vil dele enda en beretning om et møte som berørte meg sterkt. Inntrykkene fra situasjonen var så fortettet at jeg fremdeles kan gjenkalle lukten i rommet, og nummenheten jeg følte. Denne opplevelsen dreier seg også om hvordan enkelte bestandeler i en sammenheng kan være så overveldende at de skygger for alt annet.

Hinsides ordene

Jeg kjente at t-shirten klebet til huden nede ved korsryggen, tommelledet verket etter lenge å ha holdt Magnus hardt i hånden.

Døren inntil garderoben var tung og jeg slapp taket i hånden hans, men det var greit der inne, ingen gjenstander som kan skades eller ødelegges.

Jeg hører ham hele tiden, syngende, hela, hela, hela. Setter fra meg bagene på benken.

Lyden; hela, hela blir borte, det tar litt tid før jeg skjønner at lyden ikke lenger er i rommet, jeg hører den likevel. Hvorfor stoppet han?

Jeg beveger meg mot dusjen. Et par skritt før hjørnet blir jeg var en annen lyd, dump og rytmisk.

Magnus står ved veggen, hodet beveger seg fra den ene siden til den andre, mens fingrene spiller foran ansiktet, det kommer ingen lyd, noe distraherer.

En vibrerende klump i magen sender ut tynne nålestikk i huden, kvalm i det jeg sanser lukten, lyden og fargene. Rødt på hvitt. Som om noen med sugerør har blåst ut grener av rød maling på hvitt ark. Den søte eimen av blod blandet med fersk varm urin som ikke har rukket å få den stramme stanken. Han stopper ikke, fortsetter i ¾ dels takt, en, to dunk, en, to dunk. Han er naken, hvit hud som spenner stramt over

rygggraden. Han sier ingenting. Må ha sittet en stund for huden er borte øverst i pannen. Det røde har spist seg inn i hårfestet på høyre side, og noe av håret sitter fastklistret i fugene, mellom de hvite flisene. Jeg blir stående, det er så ukjent, så grenseløst, kontrasten i fargene, det er grusomt vakkert. Inntrykkene fester seg i meg, preges inn, avtrykk for avtrykk. For hvert sekund trykker det seg innover og innover til det kjennes overveldende og jeg må bevege meg, handle. Men jeg kan ikke ta i ham, kan ikke bryte rytmen....

Den fremmede- og det fryktede

Denne opplevelsen ligger langt tilbake i tid, men jeg minnes den deltaljrikt og nært ennå. Jeg var 16 år og hadde sommerjobb på et høyfjellshotell hvor det ble avholdt seminar for foreldre med autistiske barn. Jeg hadde jobb som praktikant og skulle passe på en 4 årig gutt. Han som dunket hodet i veggen, var 33 år. Han kunne ikke snakke, og brukte bare noen få tegn for å vise at han var sulten eller tørst, måtte på do eller ville legge seg. Han unngikk alltid blikkontakt med andre og trakk seg unna berøring. Ved en misforståelse hadde han blitt overlatt til seg selv i garderoben, og det er uklart hvor lenge han hadde sittet der da jeg fant ham.

Møtet med denne mannen på denne måten satte i gang følelser, motstridende følelser. Å ta inn over seg det groteske i synet av et menneske som skader seg selv, som fremkaller smerte om og om igjen, å se blodet, den røde fargen som varsler fare, og skaper frykt. Erkjennelsen av å vite at det må stoppe, at en selv må gripe inn for å få slutt på denne uhyrlige, ødeleggende handlingen. Nødvendigheten av å måtte nærme seg dette som en ikke forstår, det som framstår som så heslig, avskyelig og uforståelig. Avgrunnen mellom meg og ham syntes uendelig og jeg ville ikke over dit, ville ikke nærme meg hans verden. Jeg kunne ikke ta dette inn over meg, den utilslørte desperasjonen, hvor han fyller seg opp med smerte. Og hvis smerten er det eneste han kan utholde, hva har han da, hvem er han, eller hva er han? Jeg kjente redsel, ikke

fordi at han skulle røre meg, han syntes ikke å ense meg, men min egen følelse av avmakt, egen utilstrekkelighet og sårbarhet overfor det som jeg opplevde som hinsides det menneskelige.

Opplevelsen truet min selvforståelse som mestrende og en oppfattelse og tro på at verden er utholdelig. Men jeg så jo lidelsen, og visste jeg måtte forsøke å hjelpe, men hva kunne jeg tilby som lindret det vonde? Jeg visste ikke hva han trengte, hva han kjente, hva han opplevde, erfarte, sanset, og han kunne ikke fortelle det. Å si;

"..jeg møtte veggen.."

synes å være en alminnelig brukt metafor. Særlig i intervjuer med sportsutøvere er dette hyppig brukt som beskrivelse på å ikke komme videre, eller manglende evne til å yte mer. Metaforen brukes også som beskrivelse i situasjoner hvor en er opprådd for alternative løsningsstrategier, hvor utfordringen synes uoverkommelig, hvor overmakten blir for stor, når man er utslitt, utbrent og har mistet motivasjonen.

Når jeg nå hører noen si

"..jeg møtte veggen.."

går tankene mine alltid til han som bokstavelig talt møtte veggen. Bildet av, eller beskrivelsen av å dunke hodet i veggen er vel kjent for de fleste. I animasjonsfilm ser en ofte at figurene dunker hodet i veggen, eller som når musa Jerry nok en gang har lurt katten Tom og kattens egen dumhet går opp for ham og han går bort og dunker hodet i veggen.

Med andre ord, å dunke hodet blir forbundet med dumhet og det "å møte veggen" med tilkortkommenhet, at en ikke mestrer, eller når opp til egne eller andres forventninger. Kanskje

kan det være slik at han som dunket hodet i veggen i dusjen, først og fremst ikke nådde fram med det han ønsket å uttrykke, eller at menneskene rundt ham ikke nådde inn til ham i hans verden.

Han kvalifiserer også for det barn gjerne kaller for dumming i det at han ikke kan snakke, lese ellers skrive, og det er ikke bare en terskel om å gjøre for ham å nå opp, det er en massiv vegg som alltid vil være der, og som skiller ham fra meg i det å være selvstendig mestrende.

En kan tenke seg hvor frustrerende det må være å ikke bli forstått, og hvor uforutsigbar og skremmende verden må fortone seg hvis en ikke har oversikt over eget liv. Hva som skal skje, hvorfor det skjer, hvem som kommer og går, hva de vil deg?

Det er grunn til å tro at utviklingshemmede ofte kan ha hørsels og synsbedrag som følge av hjerneskaden, rom og tidsoppfatning kan også være annerledes. Forskning mener å se en overhyppighet av psykiske lidelser hos utviklingshemmede og det er nærliggende å tro at det er en kausal forbindelse mellom sansebedrag og angsttilstander ²¹

Kanskje var det det han prøvde, å dunke vekk, et syn eller en støy, en følelse med så intenst ubehag at den fysiske smerten av dunkene kjentes lindrende. Eller kanskje han simpelthen ikke føler smerte slik som jeg gjør, kanskje cellene i hjernens smertesenter ikke fungerer, og at han knapt nok kjenner at revnen i huden for hvert dunk blir større og går dypere? Jeg kan forsøke å analysere hendelsen for å prøve å favne det uforståelige, men det er vanskelig å få full innsikt .

Den totale destruktiviteten i det å maltraktere sitt eget ansikt, å hulle seg selv i hodet, å påføre seg selv lidelse er så overskyggende og selv om handlingen kan forklares, så

vil det fortsatt være det obscøne og nedbrytende som farger og gjennomsyrrer det hele. Det "morbide" i handlingen henleder tanken på galskap, og mangel på kontroll.

Den fremmedes appell

Dette fenomenet synes jeg at jeg har erfart gjentatte ganger gjennom mitt yrkesliv. Det at ens *punktuering* ikke klarer å overskride eller omfatte mer enn det mest åpenbare - at utviklingshemmede framstår som kvalitativt annerledes enn en selv. Med dette tenker jeg at utviklingshemmede oppfattes å inneha andre egenskaper, karakter, eller verdi enn en selv. At man ikke evner å lese appellen i deres ansikt om å bli sett og forstått, fordi det er andre, kanskje bisarre uttrykk som kommer i veien.

Ønsket om å beskytte seg selv fra noe urovekkende, og å bevare kontrollen innenfor det gjenkjennelige, er beskrevet ovenfor. Men som medmenneske og særlig hvis man er satt til å ivareta og gi omsorg kan man ikke tillate seg å vende seg bort eller gå forbi.

Det fordres at man står i situasjonen og forsøker å ta inn over seg det som kommer til uttrykk. Det grunnleggende etiske bud om ikke å vende seg bort, men å ta den andres lidelse inn over seg og forsøke å hjelpe. Både som arbeidstaker og medmenneske.

Empati, eller innlevelse i den andres situasjon blir vektlagt som en forutsetning for å yte god hjelp. Jeg tenker at innlevelse i den andres situasjon både dreier seg om emosjonell tilknytning, i det at en anerkjenner den andre som verdifull, men også om å kreativt forestille seg hvordan omverdenen kan fortone seg for den andre²².

Emanuel Levinas har blitt omtalt som ansiktets filosof. I verket "*Den Annens humanism*". skriver han at

²¹ Gjærum 1995, Løvaas 1996

²² Lorentzen, P. 2003,

"..møtet med den Annens ansikt som bønnfaller meg er forpliktende fra en tid før alle prinsipper, det er anarkisk opprinnelsesløst).."²³

og

"..det finnes et forhold som er eldre enn erkjennelsen, forholdet til den Annen, den-ene-for-den-annen forholdet som ikke kan sammenfattes i setninger, ikke brettes ut på en bokside, et forhold så nært og avventende som å tale sammen om noe som sier noe, før det blir sagt..²⁴

Verket rommer en filosofisk tanke som gjennom humanistisk refleksjon favner om hvordan vi møter vår neste og henleder spørsmål om tolkningen, betydningen og meningen, hvordan vi sanser og tar inn over oss verden og menneskene. I Asbjørn Aarnes innledning til den norske oversettelsen av Levinas' verk plasserer han filosofen i den fenomenologiske tradisjonen, og framstillingen i verket forutsetter på mange måter kjennskap til fenomenologisk tenkning. Levinas ville gjennom sin tenkning nærme seg erfaringen som sanselig opplevelse.

Hans skriftlige framstilling er som den tenkende tanke, det er ikke ferdigtenkte logisk oppbygde resonnementer. Teksten gir meg en opplevelse av å være invitert med på en filosofisk dans som snart går hit, snart går dit, vendt mot den man danser med som man fornemmer og gjenser. Levinas har selv uttalt at hele hans filosofi rommes i høflighetsfrasen

"apres vous"- etter dem".

Denne frasen bærer bud om ønsket om i ydmykhet å la den Annen gå foran, om en vilje til å følge den Annen på dennes vei, å lære den Annens vei å kjenne. Det er ingen avvisning, for man vil følge, uten å føre an, man velger å la ens eget prosjekt

²³ Levinas, E. 14:1996,

²⁴ Levinas, E. 11:1996,

vike plassen for den Annen. Fordi i møtet med den Annens ansikt ligger det en bønnfallelse om å bli mottatt og i mottagelsen en ansvarlighet hos mottakeren.

Levinas bud om i ydmykhet møte den andre og stille seg åpen og lydhør overfor den andres ytringer, står på mange måter i motsetning til hvordan man tradisjonelt har forholdt seg til mennesker med utviklingshemming.

Det å skulle følge den Annen og la den Annen vise vei, er jo det motsatte av det store europeiske prosjektet vi kjenner til fra 1600-tallet og fram til vår tid.

Michel Foucault har kommet med betydelige bidrag i forhold til hvordan utviklingshemming og galskap ble forstått og forsøkt kontrollert i verket "Galskapens historie". Foucaults arbeider omhandler blant annet seksten og syttenhundretallets internalisering av grupper av befolkningen som avvek fra majoriteten, gjennom deres individuelle egenskaper eller som representanter for en undertrykket minoritetsgruppe²⁵

Skildringene viser hvordan ikke bare avvikende atferd, men også fysiske lyter ble oppfattet som tegn på degenerasjon, mindreverd og lavere grad av menneskelighet.

Dyriske beskrivelser av utviklingshemmede etterfulgte i mange tilfeller en behandling på linje med hvordan man røktet buskapen.

Utviklingshemmede ble gjenstand for handlinger som snarere markerte avstand enn menneskelig fellesskap.

²⁵ Foucault, M. 1973, Blomberg, W. 2002

Verken inntagende eller mottakelig

Levinas skriver om erkjennelsen av den andre og gjenkjennelsen i den andres ansikt, uavhengig av hvilket vitenskapsparadigme eller hjelpe-idealer man bekjenner seg til. Men forutsetter ikke denne forståelsen en gjensidighet i møtet? Å stille seg åpen for å ta i mot den Annen?

Dette berører igjen grunnlagsspørsmålet mitt som dreier seg om vår evne til å se det utviklingshemmede *mennesket*, uavhengig pålagt ansvar eller opplæring. Evnen til å se det vi har felles som mennesker framfor det som skiller oss gjennom våre fysiske uttrykk.

Men hva når den Annen ikke synes å ta i mot meg?

Et av de mest krevende arbeidene jeg har hatt, og som alltid gav meg en følelse av utilstrekkelighet var det halve året jeg jobbet på en avdeling for multifunksjonshemmede med utviklingshemming. Særlig ei jente jeg jobbet mye med eksisterte på det man kan kalle et vegetativt nivå. Hun hadde så vidt jeg kunne forstå ikke kontroll over noen kroppsfunksjoner, var blind og døv, og hadde et fullstendig uttrykksløst ansikt.

Jeg klarte ikke spore noen endringer i ansiktet hennes som respons på berøring, smak eller lukt. Jeg måtte utelukkende ta utgangspunkt i mine egne erfaringer når jeg forsøkte å stimulere henne, og stille henne. Hun var et menneske, men det føltes nærmest som et bedrag, et menneskelig hylster uten substans, form uten innhold, blottet for menneskelige egenskaper.

Han som satt og dunket hodet sitt til blods i dusjgarderoben syntes uimottakelig for mitt ansikt, for min appell. For meg var dette møtet blottet for gjensidig mottakelse. Jeg ble stilt over for et ansikt, innadvent og frastøtende, men som

samtidig rommet slik fortvilelse at appellen om å fortsette å se ham, bønnfallelsen om å bli tatt i mot var uunngåelig. En tvetydighet i uttrykket jeg ikke kan vende meg fra, men som gir meg byrden av å bære hans bønnfallelse uten gjensidighet. Å skulle "følge ham" fortoner seg som særdeles skremmende og den totale selvdestruksjon.

Jeg refererte tidligere til Levinas der han skriver om møtet med den Annens ansikt som

"..å tale sammen, før det blir sagt..".

Innlevelsen i den Annens verden blir dermed "renere" og fri for den fordekthet og misforståelser som språkets begrensninger kan gi, når man tar i mot den Annens ansikt. Appellen er direkte og sanselig i det nakne ansikt og kan vanskelig avvises som noe annet.

Og kanskje er det derfor opplevelsen av det å møte annerledesheten i et utviklingshemmets menneskes ansikt som fyller en med slike motstridende følelser. Appellen i den Annens ansikt er der, men gjenkjennelsen mangler.

Det er uklart for meg om det kan dreie seg om estetikk - handlingsvegring for å ta i noe som representerer uregelmessigheter og kanskje er det motsatte av det vi ellers dyrker og begjærer,- det fullkomne.

Ambivalensen jeg opplevde i erkjennelsen av å måtte hindre det destruktive, samtidig med frykten for at dette vemmelige, grenseløse kunne befeste seg i meg.

Eller er det nettopp gjenkjennelsen som vekker vemmelighet i oss? At deres tilsynekomst også rommer utrykk som er mer analoge med forestillinger om dyret enn om det menneskelige. Barbro Sætersdal skriver i sin bok *"Tullinger, skrullinger og skumlinger"* om hvordan utviklingshemmede og funksjonshemmede tradisjonelt har blitt forbundet med noe dyrisk, en eksistens

som ikke evner å overvinne eller kontrollere den kroppslige verden, men hvor deres kroppslige framtrede overskygger og det kroppslige avviket blir for betrakteren identisk med de iboende egenskapene²⁶.

Sætersdal hevder videre at det er særlig tre kvaliteter som skiller mennesker fra dyr; språket, fornuften og religionen. Fornuften kjennetegnes gjerne ved abstraksjoner og logiske setninger som uttrykkes gjennom språket, det samme gjelder religiøs og åndelig utøvelse. For den som betrakter vil derfor fysiske lyter og mangel på verbalt språk, gi utydelige grenseoppganger mellom vår distinksjon mellom det menneskelige og det dyriske.

Mennesker kan uttrykke et vidt spekter av åndelig og fornuftsmessig karakter uten å bruke vokalt språk, men det fordrer utstrakt åpenhet, sensibilitet og nærhet fra mottaker, samt ferdigheter, som forutsetning for fortolkning og samhandling.

Dyret blir sett som laverestående enn mennesket, og hvis utviklingshemmede tilkjennes dyriske egenskaper inntre et asymmetrisk maktforhold i relasjonen, som i seg selv gir et større ansvar til det mestrende mennesket.

"..Den Annen som tilkjennegir seg i ansiktet, bryter på en måte gjennom sin egen plastiske vesensform, likesom når et menneske åpner vinduet hvor dets bilde likevel allerede avtegnet seg. Ansiktet taler. Ansiktets tilsynekomst er den første tale. Å tale, det er fremfor alt, å komme frem fra bak det tilsynelatende, fra bak formen, en åpning i åpningen..."²⁷

I møte med det språkløse, får ansiktet enda større betydning. Men hva med møter hvor ansiktets bønnfallelse eller budskap

²⁶ Sætersdal, B. 1998

nærmest trer i bakgrunnen for et mer framtrædende kroppslig uttrykk?

Levinas legger vekt på og bygger sin forståelse på å møte den andre,

-den andres ansikt. Og slik jeg tolker det er da også gjenkjennelsen i den andres ansikt, det at den andre er sårbar som en selv. At det er gjenkjennelsen som er en forutsetning for innlevelse i den andres verden.

Hannah Arendt har skrevet noe i retning av at :

".. manglende evne til å trenge inn i den andres verden, til å se den andres perspektiv, kan volde større fordervelse enn alkens onde hensikter.." ²⁸

-og viser som Levinas at vektleggingen av menneskets evne til å oppfatte den Annen som subjekt, og å kunne leve seg inn i deres verden er helt grunnleggende.

Men for meg i mange møter har det jo vært forskjellen på meg og dem som har vært det tydeligste, nettopp det at den Annen ikke oppfattes lik meg. Jeg oppfatter den Annen som atskilt fra meg, men heller som objekt enn subjekt. Slik kan det oppstå en objektiviserende relasjon som hindrer genuin empati, forståelse og identifisering, og som igjen sier noe vesentlig om kompleksiteten i det å skulle ivareta de som er annerledes.

Levinas argumenterer for en forpliktelse og et moralsk ansvar som er absolutt, betingelsesløst og ofte ugjengjeldt. Han har derfor innvendinger overfor gjensidighetsprinsippet;

"du skal gjøre overfor andre som du vil andre skal gjøre for deg"²⁹

²⁷ Levinas, E. 60:1996

²⁸ Arendt, H. 1998

²⁹ Bibelen

fordi et moralsk ansvar ikke alene kan være tuftet på forventninger om gjengjeldelse fordi dette kan utvanne ansvaret til noe relativt.

Vår forpliktelse og vårt ansvar er derfor uomtvistelig større overfor utviklingshemmede i et etisk perspektiv. Men det er fremdeles vanskelig for meg å se hvordan vi skal overskride vår egen blindhet overfor hva deres ansikter uttrykker.

Borgere av andre land

*Barn, ikkje le av den fuglen
som flakser så hjelpelaust av stad
Vinden har skilt han frå dei andre
som flyg over havet i ei jamn, tett rad.*

*Vinden valde ut denne eine
og kasta han ut av den usynlige lei
som fuglar av hans slag plar følge.
Han er ikkje lenger ein av dei.*

*Sin eigen veg må han finne,
- eller om ha trøytnar om litt-
gi tapt , la seg falle, gå under
Slik går det desse einsame titt.*

*Det mørknar vidt over havet.
Ei frostnatt kvesser sine jarn.
Ein fugl flyg einsam under stjerner*

Ikke gråt for den fuglen, barn.

Halldis Moren Vesaas³⁰

Jeg omtaler mennesker med utviklingshemming som annerledes da de fremstår slik for meg. I historien om mitt første møtet med utviklingshemmede barn kom deres kroppslige uttrykk i forgrunnen og overvældet meg slik at jeg ikke evnet å lytte til mer finstemte toner som spilte ut fra dem. Jeg fikk ikke tak i hva ansiktene deres uttrykte. Jeg klarte ikke å se forbi det mest åpenbare og hadde ikke tilstrekkelig sensitivitet til å tyde uttrykkene.

Dette var det første møtet med borgere av et fremmed land, - med et mer byrdefullt statsborgerskap, enn det mitt pass har gitt meg. Opplevelsen var forvirrende, det handlet både om overveldende inntrykk og usikkerhet i forhold til hva som ble forventet av meg.

Hendelsen i dusjen ga også uventet innblikk i ukjent landskap, men i denne opplevelsen er det ambivalensen mellom

³⁰ Vesaas, H 1998

fordringen om å hjelpe men ikke ville,- eller vite hvordan, som framstår tydeligst for meg nå.

En gjennomgripende opplevelse av at det landet han er borger av vet jeg ingenting om, -manglende gjenkjennelse hindrer innlevelse.

Gjenkjennelsen kan være til stede i form av selv å ha kjent trang til å dunke hodet i et anfall av maktesløshet, men hva skal til for å løfte ham som dunket hodet ut av en maktesløs grunnposisjon?

Jeg kan ha innlevelse i forhold til at han ikke får formidlet hva han er fylt av, men jeg har vansker med å forstå hva som er hans prosjekt, hva han ønsker og hvordan jeg kan hjelpe ham på vei.

Kanskje kan dette handle om en allmenn utfordring for de som omgås utviklingshemmede. Noe som innebærer at hjelperne trenger å utøve større grad av sensitivitet, å øve egne sanser opp til å utgjøre et finstemt instrument som kan lese en annens kropp. Men likevel gjenstår overskridelsen av oppfatningen av dem som annerledes.

Margareth Olin skildrer et barns møte med utviklingshemmede på en ganske annen måte, - gjennom sin gryende erkjennelse av onkelen som annerledes.

" ..onkel Reidar var den beste av alle onkler. Han var en fantete voksen, han likte å leke, han lo når jeg gjorde noe som var freidig, som om han oppfordret meg til å overstige grenser som var satt for meg. .."

*".. - Eg er ikkje som alle andre, Margreth, du veit det? Nei, du er bedre husker jeg at jeg tenkte.."*³¹

Olin beskriver her barnets opplevelse av onkelen blottet for frykt, og heller med fryd over hans annerledeshet. Et helt annet landskap enn det jeg beskriver, men det som er felles

³¹ Olin, M. Kronikk i Dagbladet 27.05.2006

oppfatter jeg likevel som det kvalitative skillet mellom "oss" og "dem".

Å betrakte noen som annerledes kan danne et fruktbart springbrett for å dykke inn ukjente farvann, med sansene skjerpet. At noe eller noen oppfattes som annerledes innebærer ikke nødvendigvis en reduksjon av fenomenet, likevel oppfatter jeg at det ofte er det som skjer.

Jeg tenker at tangerende opplevelser ikke er essensielt for å forstå en annen, men erkjennelsen av at man ikke umiddelbart forstår den andres uttrykk, fordrer et ønske om å la den andre vise hvordan de kjenner landskapet, å ikke la den annen stå alene.

I denne delen av teksten har jeg reflektert rundt hva møter med utviklingshemmede har gjort med meg i noen sammenhenger. Ideen om at de ikke er slik som meg og at det er nødvendig å nærme seg dem annerledes enn andre, kommer jeg ikke forbi. Men er dette gyldig bare for meg, eller kan andre også ha det slik? Og i så fall hva kan det innebære for borgerne av det andre riket?

Som nevnt innledningsvis skjeler Per Lorentzen til ulike idealer innenfor opplæring og omsorg for utviklingshemmede når han forsøker å nøste noen tråder i forhold til hvorfor hjelperne kommer til kort, og i følge Lorentzen ofte vektlegger uhensiktsmessige mål for samhandling. Jeg følger hans betenkeligheter lagt på vei, men velger å holde fast ved at en grunnleggende hindring for god samhandling dreier seg om manglende innlevelse i den andres opplevelse. Og dette tenker jeg er dypere befestet i oss enn hva ulik faglig forankring har av betydning for tilnærmingen til utviklingshemmede.

Som tidligere beskrevet baserer jeg denne ideen på egne emosjonelle og sanselige erfaringer.

Jeg vil i neste del av teksten vise gjennom erfaringer av egen og andres tilnærming til utviklingshemmede, at jeg tror at tilsvarende opplevelser gjelder for flere enn meg. Mange ganger i jobbsammenheng har jeg hørt folk uttale at de aldri ville forholdt seg til en venn eller slektning slik som de forholder seg til utviklingshemmede. Undringer som da har fylt meg handler om hva det er som gjør at man kan ha en slik erkjennelse, men samtidig opprettholde en praksis i strid med erkjennelsen.

Jeg tenker at det kan dreie seg om at lysstripene er for smale der de sveiper overflater med svakt gjenskin.

Del 2

Språkbruk, relasjon og anerkjennelse av den andres opplevelse i møter med utviklingshemmede

Følelsen av å være alene, omgitt av mange, blir fascinerende illustrert i Jens Liens film "Den brysomme mannen"³²



33

En mann går rundt i en by som han drar kjensel på, men som samtidig virker underlig friksjonsfri og livløs. Menneskene rundt ham synes velmenende, vennlige og deltakende, men også distanserte og overflatiske da mannens eksistensielle følelser av savn, smerte og sorg ikke gir gjenklang hos de andre rundt ham. De forholder seg imøtekomende, men uforstående til hans forsøk på å kommunisere forvirring og ubehag.

Mannen eksperimenterer med å påføre seg smerte i det som jeg tolker som en higen etter å kjenne noe ekte, som kan utkonkurrere den tomheten han føler.

³² Lien, J. 2006, film basert på Per Schreiners hørespill. Utgitt av Sandrew Metronome

³³ Fotografi fra filmen "Den brysomme mannen" Lien, J 2006

Filmen viser en ensom mann, en mann som blir desperat av å inkluderes i fellesskapet, men likevel opplever at det ikke er plass for ham og det han er opptatt av. Den subtile reguleringen av hvilken atferd som er akseptabel er problematisk å få tak i, da all kommunikasjon er omgitt av en estetiserende og velvillig form.

Ingen andre synes å oppleve den velordnede bekvemmelighetens ubehag, og da mannens frustrasjon kommer til uttrykk blir dette møtt med en unison stemme som sier at alle andre er fornøyde med den etablerte formen.

Enhver som ikke deler denne oppfatningen eller innordner seg etter det etablerte, blir effektivt tatt hånd om av et alltid tilstedeværende vedlikeholdsteam som sørger for at det ikke forekommer noen uregelmessigheter.

Jeg tenker at denne filmatiseringen av det å stå utenfor, å ikke bli forstått, at ingen gjør reale forsøk på å hvile i den samme opplevelsen som en selv har, kanskje kan representere noe av det utviklingshemmede kan oppleve i møte med hjelperne.

Mange ganger har jeg sett velmenende hjelpere som imøtekomende har forsøkt å engasjere utviklingshemmede i sine prosjekter. Dette kan dreie seg om gode hensikter i forhold til å glede og å skape gode opplevelser for utviklingshemmede. Det kan også dreie seg om at man som ledd i en prosess i å lære utviklingshemmede vanlige sosiale koder, er overbevist om at valgte aktivitet er så betydningsfull at man ikke stiller spørsmålstegn ved hvordan det utviklingshemmede mennesket oppfatter det som skjer.

Jeg oppfatter at *"Den brysomme mannen"* godt illustrerer et menneskes søken etter relasjoner som vil kunne romme ham, godta ham og gi respons på det som berører ham. Frustrasjonen øker hos mannen i det at ingen andre later til å ha fokus på

det samme som ham. I stedet forholder menneskene rundt ham seg overbærende, men uforstående til det mannen er opptatt av.

Skuffelsen og fortvilelsen er enorm da mannen endelig tror seg forstått av en annen, utfra en oppfatning av at de deler felles opplevelse, for så å erfare at den andre er likegyldig overfor det som han opplever som viktigst.

En grunnposisjon i de fleste samtaleterapeutiske tradisjoner er å anerkjenne den andres opplevelse. Det å akseptere en annen som hun er, er vesentlig for at den andre skal kunne utvikle seg, og selv finne egne måter å bevege seg i verden på.

I samhandling hvor et menneske opplever seg kritisk vurdert, eller ikke forstått, kan dette bidra til en følelse av verdiløshet og lav selvrespekt. Etter gjentatte erfaringer av ikke å bli forstått, kan dette igjen gi seg utslag i tilbaketrekning og behov for å holde tanker for seg selv.

Tingliggjøring

I forhold til mine erfaringer av møter mellom utviklingshemmede og andre, innebærer for meg dette en ide om at det kan være vanskelig å flytte fokus fra egenskaper hos et menneske, til refleksjoner over relasjonen mellom menneskene. Jeg bruker her begrepet relasjon som en forståelse av samspillet mellom mennesker, men også mellom mennesket og den situasjonen mennesket befinner seg i.³⁴

I en artikkel som blant annet dreier seg om hvordan vi konstruerer vår forståelse av sammenhenger, skriver Harlene Anderson at vi skiller ut oss selv som observatører gjennom å avgrense hva vi ikke er³⁵.

³⁴ Jensen, P. 2002

³⁵ Anderson, H & Goolishian, H 2004

I møte med utviklingshemmede erfarer jeg at jeg konstruerer et mentalt skille mellom "dem" og meg, i det at det er tydeligere for meg hva som skiller oss enn hva vi har felles. Denne avgrensningen kan bidra til en objektivisering av den som blir betraktet. Å stille seg utenfor, distansert fra den andres opplevelse, men fascinert av fenomenet som utspiller seg foran deg, bidrar til tingliggjøring.

Og hvordan kan dette virke på relasjonen? Å kjenne seg behandlet som en ting kan oppfattes som å bli redusert og tilintetgjort som person. Å bli gjort til en gjenstand er uverdigg og krenkende, og som ting er man fratatt sin uttrykksfullhet.

De fleste har vel opplevd å bli vulgærtolket, kanskje særlig når man forsøker å bli forstått på et fremmed språk man behersker dårlig. Jeg husker godt frustrasjonen jeg har kjent ved å stotre meg fram på fransk. Det har gitt meg en opplevelse av å framstå som mindre begavet, i kontrast til å på norsk inneha en opplevelse av å oppfattes av andre som relativt velartikulert og oppegående.

Og hvordan kan det da oppleves å alltid bli vulgærtolket, - at de du forsøker å kommunisere med ofte, eller alltid, oppfatter det du ønsker å formidle som mindre komplekst enn det det er. Å ikke bli tatt i mot med det du forsøker å bringe fram, at ingen følger deg, men fastholder sin antagelse om hva du forsøker å formidle, eller totalt avviser det du forsøker å formidle som noe meningsfullt.

Tilfeldighetenes presisjon

I boka "Samspill og selvopplevelse" redigert av psykolog Vigdis Vie Torsteinsson, formidles en grunnleggende forståelse om at mennesket alltid har erfaringen av å være til stede i verden som noen,

"..Selv spedbarnet har en fornemmelse "av selv ," ergo gjelder dette som et alltid tilstedeværende fenomen i alle samhandlingskontekster.." ³⁶

Det er rimelig å anta at utviklingshemmede mennesker (uavhengig funksjonsnivå) på samme måte som andre alltid vil søke å skape mening og forståelse i konteksten. I tråd med ideen om punktuering tenker jeg at utviklingshemmede, - som andre, alltid fokuserer på noe framfor noe annet i konteksten. Og hva som vektlegges, og hva som velges bort er avgjørende for hva som kommuniseres. Selv med svært begrenset språk og handlingsreportoar foretas det alltid et utvalg. I forhold til dette er ideen om *analog kommunikasjon* betydningsfull.

Analog kommunikasjon handler om kroppsspråk og tonefall i samspillet, hvilket bidrar til å gi konteksten mening. Den analoge kommunikasjonen er mangetydig i den forstand at det er uttrykksformen og relasjonen som legger føringer for tolkningene og betydningen. Ulike kunstuttrykk er også eksempler på analog kommunikasjon ³⁷

For dem som kanskje i begrenset grad kan følge ordene tenker jeg at utviklingshemmede utvikler stor sensibilitet overfor analog kommunikasjon. Det er derfor interessant å dvele ved

³⁶ Torsteinsson, V. 2001

³⁷ Jensen, P. 2002

37 Jensen, P. 2002

hva dette fenomenet kan innebære når man forsøker å kommunisere med, eller drive opplæring av utviklingshemmede. Med utgangspunkt i egne jobberfaringer og iakttagelser av andre miljøterapeuter i samhandling med utviklingshemmede, har jeg mange ganger lurt på hvem det er som har mest vansker med å forstå hvem.

Ofte har jeg tenkt at vi vulgærtolker utviklingshemmede fordi vår observasjonsramme ikke er vid nok. Vår sensibilitet er ikke tilstrekkelig finstilt, og vi er for sneversynte i forhold til å holde mange og vide perspektiver oppe når det gjelder å tolke utviklingshemmedes ytringer.

Jeg undres på om deres framtoning i mange tilfeller er så avvikende fra våre grunnleggende forventninger at vår punktuering kan bli svært begrensende. Selv om vi har som oppgave å tilrettelegge for, og se ressurser i stedet for svakheter, undres jeg på om vi likevel ikke klarer å se forbi det som er mest framtrædende, det som skiller "dem" fra "oss".

Det har gått mange år siden min rystende opplevelse på skolen for utviklingshemmede. Jeg har personlig lært flere utviklingshemmede å kjenne, jeg har studert etikk og arbeidet aktivt for å fremme medbestemmelse. Jeg har lært å se det unike tre fram i hvert menneske uavhengig av diagnose, men fremdeles aner det meg at jeg alltid foretar en avgrensning mellom "dem" og meg. Å avgrense meg selv fra andre vil man vel gjøre uansett hvem man møter, men at den mentale avgrensningen mellom en selv og andre innehar et tilleggselement i møter med utviklingshemmede. Annerledesheten får større plass enn søken etter likhet og forståelse i møte med andre.

Kan det være slik at vi ikke klarer å se forbi det som er annerledes, og derfor ofte ikke makter å være tillitsfull og ydmyk nok til å gi dem tilstrekkelig spillerom.

Systemteoretiker Inger Ulleberg avholdt i høstsemesteret 2003 en forelesning på Diakonhjemmets høyskole hvor hun mente at mennesket gjerne kategoriserer fenomener enten som "*mad*" eller "*bad*" hvis det er noe vi ikke forstår. Hvis vi fortolker handlinger som merkelige utfra egen kontekst-forståelse, oppfatter jeg at vi lett havner der hvor vi gir oss til å egenskaps-forklare atferden som galskap eller enda verre,- ondskap³⁸.

Gjennom kartlegging og analyser har jeg deltatt i å planlegge handlingskjeder og delmål for at utviklingshemmede skulle lære nye ferdigheter. Imidlertid har gjennomføringen ikke alltid gått som forventet og vi har sittet i team og drøftet hvorfor personen ikke viser den atferden vi ønsker i en tilrettelagt situasjon. Så har vi gjerne kommet fram til et tiltak som skal øke mulighetene for at den utviklingshemmede skal handle i tråd med det vi forventer. Og hvis da personen likevel ikke har gjort det vi forventet, har sluttresonnementet ofte vært at han eller hun, rett og slett ikke har evner til å forstå dette, og at vi like gjerne kan gi opp.

Jeg tenker at vi ofte har kartlagt "rommet" rundt mennesket med utviklingshemming, uten å rette speilet på oss selv og se hva vi selv reflekterer i rommet.

Det er for meg nærliggende å tenke at det utviklingshemmede mennesket som ikke vet hva slags prosjekt jeg skal forsøke å involvere henne i, vil være særlig var på min kommunikasjon i et forsøk på å skape forutsigbarhet. Kanskje er det den analoge kommunikasjonen jeg fyller rommet med som er hennes viktigste ledetråder i forhold til hva som snart skal skje. Og i en kontekst der jeg tolker at prosjektet (opplæringen) ikke lykkes, vil dette forplantes i rommet gjennom mitt blotte nærvær.

Det er selvfølgelig mulig at mine opplæringsprosjekter ikke har gått som forventet fordi jeg ikke er laget et det rette stoffet. Dette var jo en av mine hypoteser ved mitt første møte med utviklingshemmede, at lærerne deres måtte være laget av et spesielt stoff for å kunne holde ut et slikt arbeid. Men jeg ser jo at andre opplæringsprosjekter heller ikke alltid lykkes, og hvor man blir sittende igjen å samtale om denne "faktor-X",- eller hjerneskadene i seg selv som årsak til at det ikke gikk slik man ønsket. Og hvor en i liten grad rammer seg selv inn i refleksjoner rundt konteksten.

Resonnementet i teamet har gjerne endt opp med at den observerte atferden framstår som uforståelig og at hjerneskadene (egenskapen) styrer atferden vilkårlig. Punktueringen hviler på vedkommendes egenskaper og ledes vekk fra relasjonen.

Men hvis vi holder fast på ideen om at det utviklingshemmede mennesket alltid foretar en punktuering i relasjonen og kommuniserer på bakgrunn av denne, kan ikke handlingene være viljeløse og vilkårlige.

Kanskje kan det være slik at handlingene som observeres er presist og omhyggelig utvalgt på bakgrunn av det utviklingshemmede menneskets punktuering og tolkning av konteksten.

I så fall er det min og mine kollegaers observasjonsramme som er for snever til å oppfatte mer enn det mest iøyenfallende.

Levinas` bud om å skulle følge den annen dreier seg om ha tillit til den andres handlinger som meningsfulle og intensjonelt gode.

Mine erfaringer tilsier at for profesjonelle hjelpere kan det være vanskelig å la den andre vise vei, fordi det nærmest ligger i mandatet at man er der for å hjelpe den andre med å

³⁸ Ulleberg, I. 29.10.03 forelesning ved Diakonhjemmets høyskole

finne veien. Å la den andre lede forutsetter at man har tro på at den andre selv kan finne en farbar vei.

David Rosenhan beskriver i en artikkel "*On being Sane in Insane Places*" hvordan atferd blir fortolket ut fra kontekst. Han referer til et eksperiment som ble gjennomført ved at åtte presumptivt "normale", ikke- diagnostiserte, personer ble innlagt ved ulike psykiatriske sykehus. Ideen var å undersøke om det ble oppdaget at de ikke hørte hjemme der i forhold til å utvise atferd som svarte til psykiatriske symptomer.

Det som kom fram i studien var imidlertid observasjoner som viste at all atferd ble tolket i lys av pasientenes diagnose. Atferd ble tolket utelukkende som symptomer på psykisk sykdom og ikke som adekvate reaksjoner på det miljøet vedkommende befant seg i.

Konteksten og relasjonen mellom pleier og de innlagte, la så sterke føringer for hva som hadde relevans at kun det som samsvarte med forventinger i forhold til diagnosen ble vektlagt og alternative tolkninger av atferden ble forkastet.³⁹

Diagnosen ble en så sterk lyskaster at alminnelig gjenskinn ble oversett.

³⁹ Rosenham, D. 1984

Rådet for utviklingshemmede

Den siste praksisperioden på vernepleierhøgskolen benyttet jeg til å bli bedre kjent med arbeidet til et råd for utviklingshemmede. Jeg fant arbeidet så interessant og givende, at jeg i et par år senere arbeidet som sekretær og tilrettelegger i rådet. I tillegg til å delta på møter og en studietur som rådet gjennomførte, innebar jobben som tilrettelegger at jeg også var med på å utarbeide og gjennomføre seminarer med hensikt å øke utviklingshemmedes bevissthet og forståelse av medbestemmelse og brukervedvirkning.

Rådet er etablert i en Østlandskommune og intensjonen er at rådet skal fungere på linje med Eldreråd eller ungdomsråd i kommunen, det vil si som rådgivende instans ved behandling av saker som berører særinteresser for gruppen.

I tillegg til å virke som høringsinstans har rådet også som ambisjon å være et organ hvor utviklingshemmede kan henvende seg og få råd eller bistand til å ta tak i, eller løfte opp saker de er opptatt av.

Sakene kan dreie seg om forhold på arbeidsplassen eller der hvor de bor, men også ha mer overordnet karakter, for eksempel hvordan kommunen ivaretar eller planlegger omsorg og opplæring, botilbud, eller tilgjengelighet til informasjon for utviklingshemmede.

Gjennom deltagelse på en internasjonal kongress for utviklingshemmede i Tyskland 1998, ble rådet kjent med at det i Danmark er etablert både en interesseorganisasjon med kun utviklingshemmede medlemmer og flere råd lignende det omtalte Rådet i Norge.

I 2001 deltok jeg sammen med Rådet på en studietur til Danmark for å bli bedre kjent med hvordan de arbeidet med lignende ting der. Vi filmet store deler av oppholdet, da vi anså det som et godt hjelpemiddel til å visualisere og

bearbeide det vi hadde opplevd. Videofilmene ga også mulighet til å repetere og oversette informasjon som hadde kommet fram, og som deltagerne fant det verdt å dvele ved. Rådet hadde på dette tidspunktet seks medlemmer og tre tilretteleggere.

I forbindelse med at jeg ønsket å undersøke hva Rådets medlemmer la i begrepet medbestemmelse, ba jeg om å få lov til å intervju dem. Deltagerne i Rådet uttrykte usikkerhet i forhold til om de torde å stille til intervju, og vi kom i samarbeid fram til at jeg kunne foreta et gruppeintervju hvor aller var tilstede.

Gruppeintervju

For å pense gruppen inn på tema, valgte jeg å presentere et kort videokutt fra studieturen til Danmark. Den utvalgte sekvensen viste en av representantene fra den danske organisasjonen kun for utviklingshemmede, som fortalte om sine erfaringer med å holde kurs for ansatte og beboere i boliger for utviklingshemmede.

Representanten berettet om hvordan hun valgte å dele beboere og ansatte i to grupper og arbeide parallelt med bevissthetsprosesser om medbestemmelse og rettigheter. Dette fordi hennes erfaring tilsa at det var mange viktige innspill fra utviklingshemmede som gikk tapt hvis de hadde blandet gruppe.

Hun fortalte videre at det var underholdende å oppleve at de ansatte ofte ikke trodde på at de utviklingshemmede selv hadde ytret noe om hvordan de ville ha det, eller ikke ville ha det, hjemme hos seg.

Representanten mente de ansatte hadde vanskelig for å tro at utviklingshemmede faktisk hadde uttalt seg kritisk om miljøarbeiderne til kurslederne, da de ansatte selv aldri hadde hørt de utviklingshemmede ytre seg på slike måter⁴⁰

⁴⁰ Se transkripsjonen av intervjuet, eget vedlegg

I gruppesamtalen etter at vi hadde sett dette videoklippet oppsummerte jeg og den andre tilretteleggeren noe av det vi oppfattet som viktige poenger fra videoen, blant annet at det kanskje ikke alltid er like lett å si at alt ikke fungerer like bra for dem det gjelder.

Følgende replikkveksling fant da sted:

Informant: "... det er ikke alltid like enkelt å si det..."

Intervjuer: "...men hvorfor det...?"

Informant: "...og så får du det ekle svaret tilbake..."

Det er beklagelig at informanten har slike erfaringer, men det er ikke overraskende at han formidler vegring mot å uttrykke noe som kan oppfattes som kritisk overfor sine hjelpere.

Hvis man er avhengig av hjelp i en eller annen forstand, er det nærliggende å tenke at man ønsker å holde seg inne med den som skal yte hjelp, av frykt for å komme i en situasjon hvor hjelperen vil gi en form for reaksjon på kritikken. Når informanten beskriver at han har erfaringer med å få

"...et ekkelt svar etterpå..."

tolker jeg det som at han har opplevd å ikke bli tatt på alvor og føler seg krenket i måten han ble møtt på av hjelperen. En opplevelse av å bli latterliggjort i det en formidler en genuin opplevelse skaper avstand mellom de som kommuniserer og man opparbeider gjerne ett tykkere filter for hva en senere uttaler, etter slike erfaringer.

I uttalelsen om *"...et ekkelt svar etterpå..."* kan det også dreie seg om et svar i handlingsmessig forstand og ikke bare et verbalt svar. Det finnes utallige måter å vise sin misbilligelse i en situasjon. En skarp tone, krasse ord, taushet, brå bevegelser, måten man berører, eller endring av

planer som involverer hjelperen og som den utviklingshemmede gleder seg til, er eksempler på "svar".

Valg av handlingsalternativer i situasjoner, er ulike former for kommunikasjon som gir signaler om hvordan man opplever relasjonen.

Fortolkninger og ulike oppfatninger

Jeg har tidligere vært inne på at hver enkelt skaper sin virkelighet i samspill med omverdenen og med basis i sin unike erfaringsbakgrunn fortolker det som foregår. Det er innlysende at dette kan bidra til misforståelser, og at man kan oppfatte situasjoner svært ulikt. Kanskje kommer dette særlig overraskende i relasjoner hvor den ene part har til hensikt å gjøre livet lettere for den andre, mens mottakeren opplever tilstedeværelsen som en belastning. Å erfare at ens tilnærming til den andre gjør handlingsrommet hennes mindre og bidrar til økt ufrihet, avdekker at hjelperen ikke har lyktes i sitt prosjekt.

Det er to perspektiver som blinker seg ut for meg på bakgrunn av denne erkjennelsen. Det ene dreier seg om hvordan dette speiler tilbake på meg som betalt hjelper, generelt i samhandling, men også spesielt i forhold til intervjuet av deltakerne i rådet. Svarene til deltagerne vil være farget av konteksten og relasjonen til meg og de andre til stede. Hvilke valører er det som tones opp eller ned, og hvordan er jeg selv med på å påvirke hvilke svar som blir formidlet og hvilke som blir forkastet?

Jeg velger å ikke dvele nærmere rundt hvilken effekt nettopp jeg, eller de andre tilretteleggerne hadde på svarene som ble gitt under gruppeintervjuet. Men jeg slår fast at relasjonene mellom alle som var tilstede hadde betydning for hvilke fortolkninger som ble gjort og hva som ble sagt.

Jeg velger heller å belyse det mer generelle perspektivet som dreier seg om hvordan hjelperne kan fortolke utviklingshemmedes ytringer ut fra det man kanskje forventer eller ønsker å oppfatte. Betydningen av hjelpernes relasjon til utviklingshemmede og hvilke fortolkninger som blir gjort i samhandlingen, styrker ønsket mitt om å fastholde søkelyset på hjelpernes lydhørhet overfor utviklingshemmede og hvordan deres ytringer blir vektlagt og fortolket.

Kommunikasjon

I et av basisverkene i systemteori, blir det slått fast at

"..all atferd er kommunikasjon.." ⁴¹

Uansett hva levende vesener foretar seg vil de alltid kommunisere noe gjennom måten de handler på. Handlingene vil foregå i en kontekst og samspillet mellom disse, vil gi signaler til omverden om hva de foretar seg.

".. Ved hjelp av sanserne kan en levende organisme modtage information om omverdenen, og tilsvarende kan andre levende organismer modtage information om, hva den første organisme gjør eller ikke gjør. På denne måte indgår vi alle i en stadig fortsat, aldrig opphørende kommunikation.." (ibid)

Dette innebærer at kommunikasjon er mer enn å lese, lytte, skrive og snakke. Kommunikasjon er *alltid* mer enn det er mulig å få oversikt over eller beherske, gjennom kompleksiteten av samspillet mellom menneskets uttrykksform, handlinger, og sammenhengen det opptrer i.⁴²

Den innledende metaforen jeg brukte i forhold til å tenke seg et prisme framfor en kikkert, kan kanskje være brukbar her. Det er en illusjon å tenke seg at man kan ramme inn og få oversikt over alt som kommuniseres i en sammenheng. Et prisme vil gi gjenskinns og glitre med stadig skiftende lysspill over rommet og belyse mange ulike punkter.

Språk

Verbalt språk er for de fleste det viktigste uttrykksmiddelet for formidling av kunnskap. Språket er sentralt i samspill og kontakt med andre, og språket hjelper oss i å utvikle egen identitet og selvfølelse. Det bidrar til å gjøre oss bevisste på og forstå og tolke våre omgivelser og er et redskap for

⁴¹ Ølgaard, B. 2001:46

⁴² Glomnes, E 2001:7

tanken. Språket har en symbolfunksjon og kan beskrives som koder for å representere ideer om verden gjennom et vedtatt system av tilfeldige signaler for kommunikasjon.

I et språklig samspill mellom mennesker formidles følelser, meninger, opplevelser, informasjon og tanker for å skape en felles forståelse. Kommunikasjon er en sirkulær prosess hvor partene veksler mellom å sende og motta budskap. Senderen forventer at mottaker skal oppfatte og tolke budskapet, for så å gi respons tilbake.⁴³

Språkforsker Eli Glomnes skriver

*"..mennesket kan verken tenke eller tenkes uten språk. Gjennom språk blir det synlig hvem og hva vi er, og studiet av språk kan slik bli et studium av hva det er å være menneske.."*⁴⁴

Slik jeg forstår dette utsagnet, forutsetter det en vid definisjon av hva språk er. Språk må da omfatte mer enn tale, tegn eller signaler satt i system. Slik jeg forstår det omfatter begrepet språk også utydelige uartikulerte ytringer som mottakeren kan ha vanskelig med å tolke, men som for avsenderen har en hensikt med et budskap. Også dårlig fungerende utviklingshemmede som ikke behersker noen form av det vi vanligvis forstår som funksjonelt språk, kommer med ytringer som er en del av det å sende et budskap, med håp om at mottakeren skal tolke og forstå.

Jeg nevnte tidligere erfaringer jeg har med å skulle ivareta mennesker med omfattende utviklingshemming, og hvilken enorm utfordring det var å skulle tolke hva de hadde behov for, når alt de ytret framsto for meg som uforståelige lyder. Likevel tenker jeg at lydene som ble ytret, som kunne være stønn, grynt eller hvin, ikke var intensjonsløse men at de representerte den opplevelsen vedkommende hadde av å være i verden der og da. Hvis jeg skulle tolke disse ytringene i tråd med Glomnes utsagn om at studiet av språk kan bli et

⁴³ Asmervik, S 1999

⁴⁴ Glomnes, E. 2001:18

studium av hva det er å være menneske, kjenner jeg at det er vanskelig å få tanken til å strekke til, i forhold til et språk blottet for ord med mening slik jeg ellers kjenner det. Hvordan forholder så dette seg når man har samhandling med mennesker som har lite verbalt språk?

Jeg har tidligere presentert ideen om at språket konstituerer virkeligheten. Vi tenker gjennom språket og språket former tanken. Men hvilken erkjennelse kan det tenkes at man har hvis den ikke baseres på det verbale språket.

Trolig er det langs ganske andre linjer verden erfares hvis virkeligheten trer fram utelukkende gjennom sansning. Tenk bare hvordan verden må oppleves hvis den leses og fortolkes som vibrasjoner og bølger. Hvis verden ikke struktureres gjennom digitalt språk, men mer stofflig og flytende, hvordan oppfattes da vår (miljøterapeutenes) framtrede i forhold til bevegelse og intonasjon. Jeg vil anta at det utviklingshemmede mennesket fortolker verden ut fra en nokså annerledes skala enn det vi kjenner.

Kanskje er det lyd, bevegelse eller skygger som bestemmer motivasjonen et menneske har for samhandling og ikke informative beskjeder som at det er tid for gåtur, leggetid eller kroppsvask.

Hvis et menneske selv opplever at det er tid for å betrakte lysets spill i vannglasset og verken er motivert for, eller forstår at det er nødvendig å gå tur, kan det utarte seg til en ubehagelig situasjon for de involverte.

Mange utviklingshemmede mennesker som ikke behersker verbalt språk er særlig opptatt av å lytte til musikk. Noen vil si at musikk er et universelt språk som inneholder mening avhengig av hva lytteren selv ilegger som meningsbærende. Musikk gir gjenklang til følelser og kan lindre opplevelser av å være alene, gjennom å lytte til uttrykk som andre har skapt og som bærer gjenkjennelse for lytteren.

Å skape rom for gjenkjennelse og opplevelser av felles erfaringer er essensielt for god kommunikasjon. Jeg undres om det er mulig å oppøve en sensibilitet som utvider min

forståelse av hvordan det kan være å ta inn verden og fortolke erfaringer gjennom en nokså annerledes frekvens enn den jeg ellers er innstilt på. Jeg antar imidlertid at økt sensibilitet for andres sansning ikke primært kan erverves gjennom teoretiske øvelser, men at det dreier seg om praktisk erfaring av å være "sansenær" i sin fortolkning av hva som blir kommunisert i konteksten.

I beskrivelser av hva kommunikasjon og språk er, forutsetter en gjerne at sender og mottaker av budskap må være sammen om *hvordan de oppfatter den ytre verden*. Dette innebærer at man tenker seg at aktørene konkret er sammen om opplevelsen "her og nå", eller at de ved hjelp av språket sammen skaper en felles kontekstforståelse slik at de får en felles referanseramme for videre kommunikasjon.⁴⁵

Evnen til å abstrahere fenomener og situasjoners innhold og betydning, er ofte dårlig utviklet hos utviklingshemmede. Særlig abstraksjoner som forutsetter og viser til stringente og retoriske referanser, eller underliggende subtile henvisninger til uttrykk innenfor den aktuelle kulturen, kan være vanskelige å forstå. Det verbale språket er i seg selv en abstraksjon, en representasjon av fenomener. Men språket bygger vår begrepsforståelse og stimulerer vår assosiative evne, som igjen bidrar til å utvikle overlevert kunnskap og videreføre egne tanker.⁴⁶

I samhandling med andre er det betydningsfullt å etablere en felles referanseramme for å forstå det som skjer her og nå og for å etablere gjensidig anerkjennelse av hverandre som samarbeidspartnere. Dette er en stor utfordring i samhandling med mennesker som har et annerledes språk, men det kan også by på store utfordringer å etablere rom for felles

⁴⁵ Hargie, O. 2006

⁴⁶ Solum, E. 1991

fortolkningsrammer og gjensidig anerkjennelse, selv om utviklingshemmede behersker verbalt språk.

Omnia og Nemo, eller om språk og makt

I boka "Det kjempende mennesket" legger filosof Nina Karin Monsen fram en analyse av ulike former for mellommenneskelig makt uttrykket via språket. Hun har meislet ut to grunnposisjoner for hvordan makten fordeles i menneskelige relasjoner. Monsen kaller disse for *Omnia* og *Nemo*. Ideen er at det mellom mennesker eksisterer en dyp eksistensiell konflikt mellom å være den eneste ene, -det suverene individ og å være ingen. På latin betyr *Omnia* det hele eller alle og *Nemo* henviser til betydningen tomhet eller ingen.⁴⁷

Analogier for disse grunnposisjonene kan være konflikten mellom tyrannen og slaven, herren og knekten eller eneren og ingen. I et likeverdig forhold tenker jeg at man veksler mellom å fylle disse rollene og grensene mellom de ulike rollene kan være flytende og vanskelig å få øye på.

Omnia representerer de mange, ofte det konvensjonelle - felleskapet, mens *Nemo* representerer opplevelser eller oppfatninger som ikke gir gjenklang eller kanskje overhodet ikke ligger innenfor *Omnias* fortolkningsramme. *Nemo* oppfattes som ubetydelig da hennes opplevelse eller handlinger ikke bekrefter *Omnia*.

Denne framstillingen av makt ga mening for meg i forhold til mine utallige iakttagelser av hvordan miljøterapeuter med henvisning nettopp til; det konvensjonelle, det alminnelige, "slik som vanlige normale folk gjør," begrunner sin avvisning av den utviklingshemmedes protest mot for eksempel å gå søndagstur eller hvordan man skal sitte på en stol. Den suverene overlegenhet i det å representere *Omnia*, -de mange, eller hentydningen til normaliteten, er tilstrekkelig slik at en ikke behøver noen ytterligere begrunnelse for sin maktutøvelse.

Dette innebærer at selv om *Nemo* skulle evne å formidle sin opplevelse kan denne forkastes ene og alene fordi den avviker

⁴⁷ Monsen, N. 2000:48

fra Omnias definisjon av hvordan hun oppfatter at det er nærliggende å forholde seg i en gitt situasjon.

For videre å analysere maktbruk gjennom språket har Monsen delt inn tre ulike måter å bruke språket for å "vinne" en samtale. *Tilsnakk*, *motsnakk*, og *medsnakk*.

Den kanskje vanligste måten å tilkjempe seg en dominerende rolle i en samtale er tilsnakk, dette er Omnias primære språk, kommandoen. En slik form benyttes fordi Omnia (miljøterapeuten) ser seg som den naturlig overlegne, og dermed egnet til å gi kommandoer. Dette er en form som brukes mye i vanlig oppdragelse både av foreldre, lærere og ellers andre som har mye med barn og unge å gjøre.

Men formen brukes også i mange andre sammenhenger når ulike instanser ønsker å korrigere folks atferd og meninger. Til språket er ikke egnet til å skape kommunikasjon eller dialog av den grunn at språket i og for seg krever bare en språkbruker som eventuelt kan klare seg på et knapt ordforråd.

Denne formen er ganske hyppig brukt av utviklingshemmede med knapt ordforråd. Mange som har et lite utviklet språk har opparbeidet seg et "kommandospråk" for å sikre seg daglige goder. Særlig benevnelse på attraktive matvarer og søtsaker, rettes mot miljøarbeidere som da kan innvilge eller avslå denne henvendelsen. Men om utviklingshemmede oppnår makt i en relasjon gjennom bruk av kommando-språket er uklart.

Miljøterapeuten kan benekte henvendelsen fordi måten den blir framsatt på ikke blir presentert i en form som hun finner akseptabel. Gjennom muligheten til avvisning av den andres henvendelse fordi den ikke blir presentert i den rette formen, legges premissene for hvilken gjennomslagskraft utsagnene kan ha selv om de blir formidlet som en kommando. Nå er det jo slik at de færreste liker å bli kommandert, denne type henvendelser vil derfor muligens heller virke mot at miljøterapeuten bidrar til at det etterspurte godet

materialiserer seg med det første. Hvorvidt denne formen går hjem hos mottakeren eller ikke avhenger også av flere andre forhold i relasjonen og sammenhengen den presenteres i. Særlig muligheten for å utøve sanksjoner overfor mottakeren av tilsnakket kan være avgjørende for om formen gir eller befester makten til avsender. Likevel er det vel slik at tilsnakks-formen fungerer mest effektivt ved bruk når det er den parten i en relasjon som har mest makt til å bruke den. Makt blir da her forstått utfra at den ene parten har mulighet til å begrense den andres spillerom og handlefrihet.

Monsen tenker at motsnakks-formen også er et typisk Omnia-språk. Denne formen rommer alltid et stort nei, en benektelse. En kan hevde at den andres utsagn inneholder gal eller misvisende informasjon, eller benekte at de andres utsagn har noe med virkeligheten å gjøre. Dette kan eksemplifiseres gjennom typiske utsagn jeg selv og kollegaene mine har kommet med som svar til den utviklingshemmede som ikke vil gå ut fordi hun beskriver det som guffent ute; og svar til jenta er følgende;

"..det er ikke guffent ute, du må bare ta på deg nok klær..!"

Jentas egen opplevelse benektes totalt samtidig som hun blir fortalt hva hun skal gjøre videre for å gjennomføre de andres prosjekt.

Eller jeg husker da vi var på besøk hos en gruppebolig for utviklingshemmede i Danmark og en av beboerene hadde fått det ærefulle oppdraget å presentere boligen for Rådgivningsgruppen. Han snakket riktignok sent og omstendelig, men han forklarte hvordan han opplevde hverdagen i boligen og kom med noen lite fordelaktige beskrivelser av miljøterapeutenes inngripen i hans privatliv. Miljøterapeuten brøt da flere ganger utålmodig inn i presentasjonen hans og sa;

"..ja, nei sådan er det vel nu ikke riktigt.."

etterfulgt av megetsigende blikk til de norske ressurspersonene.

Det som skjer her er at miljøterapeuten ikke anerkjenner verken hans opplevelse eller oppfatning av de beskrevne situasjonene men ei heller den posisjonen han har i øyeblikket, som formidler av hvordan hans verden er. Miljøterapeuten forbeholder seg en rett til å korrigere hvis ikke framstillingen helt er i overensstemmelse med hennes oppfatning. Denne korrigeringen utføres ved at hun sår tvil om gyldigheten av hans framstilling og dermed fratar ham hans kompetanse samtidig som hun understreker sin egen. Definsjonsmakten blir tydeliggjort, men på en så selvfølgelig måte at deltagerne blir forlegne på hans vegne og ikke hennes, ved at hun underkjenner hans mestring.

Den tredje grunnformen Monsen presenterer er med-språket. Denne formen anses ofte som en konvensjonell og høflig form. Dette er et vanlig terapeutisk grep ved at "med-snakkerene" sier seg enig og utfyller det den andre sier, og dermed hjelper den andre i å komme lengre i sine egne tanker. Med-språkets magi ligger i å gjenta den andres ord på en litt annen måte, å repetere den andres formuleringer med små variasjoner, bare fylle ut.

En medsnakker får gjerne mottakeren til å føle seg vel, en føler seg betydningsfull og forstått. Men ved systematisk enighetssnakk har man stor innflytelse på andres oppfatninger og mottakeren står i fare for å bli avhengig av medsnakkeren for å føle seg vel.

Dette kan illustreres gjennom denne erfaringen jeg har fra da jeg deltok på en norsk konferanse for utviklingshemmede som hadde tema "Fra bruker til borger". Deltakerene var delt inn i grupper, og den gruppen jeg deltok i besto av likt antall utviklingshemmede og ressurspersoner. Gruppen fikk i oppgave

å beskrive en god miljøterapeut og en dårlig miljøterapeut, både utviklingshemmede og ressurspersoner skulle svare. En av deltagerene var der sammen med særkontakten sin og da det ble hennes tur, henvendte hun seg til særkontakten og ba denne om å svare for henne med den begrunnelse;

"..du kjenner meg så godt du Nazreen, og du er jo så flink til å si hvordan jeg tenker..".

Da den samme jenta litt senere ble spurt om hun trodde hun vil svart annerledes på spørsmålene hvis det ikke hadde vært noen representanter for miljøarbeidertjenesten der bekreftet hun dette ved å svare;

"..ja, en tør jo ikke si alt når de er tilstede.."

Denne usikkerheten både i forhold til hva en tør å si, men også i forhold til å ytre seg, å ta i bruk språket, har jeg hørt i flere sammenhenger. Særlig en av informantene som deltok i gruppeintervjuet med tema medbestemmelse, brukte ord og vendinger som gir meg en følelse av at han gjengir utsagn mer enn at han setter ord på og beskriver hvordan han selv opplever det. Han sa for eksempel at ;

"..det er jo ikke så greit alltid for miljøarbeiderne å få med seg alle beskjedene, det er jo så mange forskjellige.."

for deretter senere i samtalen gjenta flere ganger at han synes det er dumt at miljøterapeutene ikke får med seg beskjeder. Det kan virke som om han på spørsmål om han er fornøyd med miljøterapeutene der han bor, svarer med den samme setningen han selv er blitt svart med når han har ytret misnøye over at beskjeder ikke har nådd fram til rett person. Hvis han ikke hadde kommet med utfyllende synspunkter senere i samtalen kunne det virke som han hadde forståelse for

miljøarbeidernes jobbsituasjon mer enn at han la vekt på hvilke uheldige virkninger dette hadde for ham selv.

En av de andre informantene uttrykte på spørsmål om hvordan han syntes det var å ha miljøarbeidertjenesten knyttet til sin bolig at;

".. det er jo trygt og godt å ha noen som følger med litt.."

hvorpå han senere uttalte at han ikke skjønnte hvorfor miljøterapeutene skulle følge med på ham hele tiden. Nå kan jo noen og enhver av oss komme med motstridene uttalelser og uttrykke ambivalens, men jeg sitter likevel igjen med en opplevelse av at mange av de utviklingshemmede jeg har snakket med ofte gjentar begrunnelser gitt av miljøterapeutene eller andre når de selv har stilt kritiske spørsmål, fremfor å fastholde kritikken. Dette er det naturlig igjen å se i forhold til den avhengighetsrelasjonen som oppstår mellom den utviklingshemmede og miljøterapeuten.

Det jeg ønsker å vise med eksemplene ovenfor er ikke å peke på hvilke retoriske grep som er mulig, men å problematisere hvor mye manipulasjon som kan ligge i språklige utsagn og hvordan denne retorikken kan oppfattes som tilforlatelig av den som bruker den og dermed står i fare for å overse den utviklingshemmedes ytring som representasjon for en faktisk opplevelse. Miljøterapeuten framstår i disse situasjonene som et handlende subjekt mens den utviklingshemmede objektiviseres som gjenstand for terapeutens handling.

Jeg har også iaktatt hvordan miljøterapeutene i enkelte tilfeller bryter inn i den utviklingshemmedes setninger før hun har rukket å avslutte det hun skulle si. På den samme konferansen for utviklingshemmede som jeg nevnte ovenfor, uttrykte ei jente under tema "Hva kjennetegner en dårlig

miljøarbeider?" at noen av de som arbeider i boligen hennes ikke hører ordentlig etter og at de ofte overtar når hun forsøker å si noe. Dette utsagnet kjente jeg meg umiddelbart igjen i, i forhold til de utallige gangene jeg har brutt inn, og kommet med forslag til ord og tolkninger for å skape konsistens i det som formidles. Er det hullene i ordstrømmen, redsel for at ytringen blir hengende i luften, det usagte som fyller stillheten som er så uutholdelig og som gjør at vi må handle for å drive samtalen videre? Eller er det noe som vokser i stillheten som gir slikt ubehag at man må fylle rommet med noe, med lyd, for å unngå såkalte pinlige pauser? Eller dreier det seg om tid, eller rettere en følelse av mangel på tid som gjør at vi ikke kan vente. Å utstå langsom tid eller stillhet synes å være en prøvelse få består. Kanskje handler det om et ønske om å komme den andre i møte, å hjelpe til. Og muligens griper senderen av budskapet begjærlig denne håndstrekningen, fordi budskapet er vrient å formulere, eller det kan være at man er usikker på hvordan meldingen blir mottatt. Men det er heller ikke vanskelig å forestille seg at det kan oppleves krenkende og forvirrende å bli avbrutt i det en forsøker å si.

At samtalepartneren avbryter, og selv fullfører den andres setninger er et fenomen jeg selv har tatt del i. Kan det ha noe med styrkingen av eget ego som ligger i det å fullføre den andres setninger. Det velbehaget som fyller en når en ubehagelig stillhet er brutt og en selv mestrende kan by på de ordene som manglet for å gjøre budskapet meningsfylt.

Spørsmålet er da om budskapet fremdels er fylt av den intenderte meningen til hun som begynte setningen.

Uttrykt men ikke uttalt

Levinas skriver at i møtet med det språkløse får ansiktet enda større betydning. Vi forsøker å tolke mening ut av den tauses ansikt for å få vite noe om hvem hun er, og hva hun vil. ⁴⁸

Det er ikke bare ansiktet som uttrykker mening, kroppens livsrom gir også budskap. I hvilken grad den enkelte fyller rommet med sin kropp kan sin noe om maktrelasjonene. Rangeringen foregår ofte simpelthen utfra størrelse, den som har den største kroppen blir gjerne sett på som den mektigste, eller den som fyller rommet mest med sin kropp, og via symbolske projeksjoner av seg selv. Sosiologen Pierre Bourdieu støtter denne forståelsen og utdyper det ved å vise til at en som gestikulerer skaper større rom rundt kroppen og på et vis gjør dette mennesket større i situasjonen. Mennesker som har makt eier gjerne mange og store ting som flere biler og enorme eiendommer, de tar stor fysisk plass. En motsetning til dette kan være trangboddhet som tegn på avmakt og fattigdom. Når privatliv i praksis blir umulig på grunn av at det oppholder seg mange mennesker på liten plass reduseres også menneskets betydning. Fengsler, interneringsleire eller institusjoner er således virkningsfullt for å holde folk nede. ⁴⁹

Kroppens livsrom blir her interessant i forholdet mellom den utviklingshemmede og miljøterapeuten. Utviklingshemmede som ikke behersker verbalt språk har ofte utviklet et rikt repertoar av kroppslige bevegelser som fyller rommet, gjennom for eksempel hopping, rugging, å gå fram og tilbake i rommet, å veive med armene og utstøte ulike lyder. Den utviklingshemmede forstyrrer orden og skaper uro i rommet. Kanskje makten derfor ikke er så klart fordelt som det i

⁴⁸ Levinas, E. 1996:226

⁴⁹ Bordieu, P 1996

første omgang synes selv om miljøterapeuten bærer en nøkkel som et middel for å avgrense den andres handlingsrom. Kan det være slik at det er den utviklingshemmede gjennom sin kroppslige utfoldelse som inntar rommet og gjør det til sitt, og derfor ikke er så avmektig som først antatt?

Når utviklingshemmede ikke uttrykker seg gjennom ordene, men gjennom gester, tegn og lyder er de i større grad prisgitt miljøterapeutens tolkning. Miljøterapeuten tolker ytringen utfra sin erfaringsverden og hvordan hun selv oppfatter situasjonen. Slik vil det alltid være at man tolker andres ytringer utfra egen erfaringsverden, men mennesker med lite språk har da færre muligheter for å korrigere mottakerens forståelse. Når man samtaler eller diskuterer dreier det seg jo ofte om forhandling for å finne en felles forståelse og tolkning av fenomener og kontekst.

Den som besitter definisjonsmakten bestemmer innholdet i fenomenet og legger igjen premissene for hvordan fenomenet skal forstås av de involverte, og da er det viktig at definisjonene stemmer overens med slik deltakerne i samhandlingen opplever innholdet.

Det er den som går rundt med dårlige tilpassede sko som best vet hvor de bør blokkes ut, eller om de kanskje er totalt ubrukelige og må erstattes med en helt annen modell.

Del III

Erfaringer fra sammenhenger hvor utviklingshemmedes egne opplevelser og oppfatninger blir undertrykket

Målet i de fleste terapeutiske sammenhenger er å bidra til at den andre blir i stand til å utvikle seg og dermed hjelpe seg selv. Økt grad av mestring og selvstendighet gir større handlefrihet, som antas å være et gode for de fleste.

Anderson & Goolishian har gitt ut en bok med tittelen "Från påverkan til medverkan". Som tittelen antyder formidles det at endringsarbeid sees som et samarbeid mellom terapeuten og klienten, heller enn at en ekspert med ferdig definerte mål skal bearbeide klienten. Forfatterene legger vekt på å møte mennesker med ydmykhet og en åpenhet i forhold til den andres livsverden. En søker å bidra til å utvide klientens perspektiver, noe som kan åpne opp for flere handlingsalternativer, som igjen kan gi en opplevelse av mestring.⁵⁰

Som tidligere nevnt har jeg deltatt i å utvikle og holde seminarer for utviklingshemmede i et forsøk på å stimulere selvhevdelse og medbestemmelse. Et viktig arbeid utfra erkjennelsen om at "den som bærer skoen selv best vet hvor den trykker".

Men hvordan lærer man bort selvhevdelse? I denne sammenhengen er det for meg ikke et spørsmål om ulike spesialpedagogiske metoder, men det dreier seg om hvordan man skal overskride sine egne ideer om hva som er godt og riktig, for å fremme andres vekst på deres egne premisser.

I mine forsøk på å vise vei for hvordan man kan få større innflytelse på egen situasjon, er det utfordrende å komme seg utenom en rekke normative og begrensende ideer.

⁵⁰ Anderson, H. & Goolishian, H. 2004

Jeg har hatt en opplevelse av å lansere en måte å tenke på, som i seg selv kan virke fremmedgjørende og hemmende hvis den ikke gir gjenklang hos den utviklingshemmede.

Selvhevdelse handler om å kunne stå opp for seg selv, utfra det en kjenner som genuint betydningsfullt, i forhold til hvordan man innretter seg i tilværelsen. Men vi lever ikke alene, vi utgjør alle deler av systemer med mer eller mindre tette relasjoner. Og de fleste har vel kjent på den evige balansen mellom å fronte egne behov og å imøtekomme andres. Hvordan man skal regulere dette i forhold til å ivareta egen integritet er grunnleggende menneskelige utfordringer. Et arbeid hvor man skal veilede andre til å streke opp tilstrekkelig rom for seg selv, har derfor innimellom forekommet meg som noe paradoksalt. Utviklingshemmede mennesker trenger noen til å vise vei i en kompleks verden full av abstrakte symboler, men samtidig står en da i fare for å streke opp en vei som ikke tar opp i seg den enkeltes allerede opptråkkede stier.

Å stimulere andre til økt innflytelse på deres livssituasjon

Arbeidet som tilrettelegger og sekretær i Rådet for utviklingshemmede innebar blant annet å presentere og skape et innhold i begrepet medbestemmelse. Jeg samarbeidet med to andre tilretteleggere og utarbeidet vi sammen og gjennomførte en seminarrekke for utviklingshemmede som spant rundt tema identitet, handikapbevissthet, medbestemmelse (brukermedvirkning), utviklingshemmedes historie, selvstendighet, menneskelige relasjoner, frigjøring, og redegjørelse for det kommunale beslutningssystemet og politiske kanaler. Antallet utviklingshemmede deltagere varierte fra 15-40 personer.

Måten vi la opp dette arbeidet var i stor grad basert på teori rundt *empowerment*. Begrepet har sitt utspring fra foreninger som arbeider for å bedre kvinners generelle innflytelse både i forhold til den enkeltes personlig

situasjon men også med hensyn til politisk strukturelle vilkår. Den direkte norske oversettelsen av begrepet er bemyndigelse, men det er mulig empowerment betegner en mer dynamisk prosess enn det norske bemyndigelse og jeg velger derfor her å bruke den engelske betegnelsen. Mulighetene for økt innflytelse gjennom denne framgangsmåten har festet seg hos ulike marginaliserte grupper, i forhold til etnisk tilhørighet, seksuell legning og fysisk og psykisk fungering. Disse gruppene har dannet interesseorganisasjoner for selv å definere sine behov og politiske interesser ut fra egen posisjon, identitet og selvbylde. Men i forhold til utviklingshemmede i Norge eksisterer det ikke noen forening som er organisert av utviklingshemmede selv for å fremme deres interesser og behov. Vi har "Norsk forbund for utviklingshemmede", men denne organisasjonen kan ikke betraktes som en empowerment- organisasjon da deltakerne i foreningens styre kun representerer dem det gjelder, mens det ikke sitter noen utviklingshemmede representanter i styret.

Empowerment kjennetegnes ved enkeltindividers personlige erkjennelse, og gjennom denne en vilje til å utvikle sine egne evner til å ta kontroll over egen situasjon og øke muligheten for å delta i avgjørelser på politisk nivå. Empowermentprosessen er både individuell og kollektiv siden det ofte er gjennom engasjement i grupper at mennesker begynner å utvikle en bevissthet og evne til å stå sammen, og organisere aktiviteter som bidrar til endring, både når det gjelder beslutninger i eget hjem, lokalmiljø eller samfunnet for øvrig. Empowerment er derfor ikke noe som kan "deles ut", eller som umiddelbart oppstår ved lovhjemling av rettigheter.⁵¹

Gjennom felles innsats mellom utviklingshemmede og tilretteleggerne har jeg iaktatt hvordan gruppen møysommelig

har opparbeidet seg kompetanse på å forholde seg til kommunale saker, og jeg har erfart hvordan de kommunale beslutningstakerne i liten grad benytter seg av rådet som høringsinstans.

Dette på tross av at de er godt kjent med rådets eksistens blant annet gjennom årlige bevilgninger av midler til rådets drift.

Flere av kommunens politikere som sitter i ulike komiteer, samt byråkrater i administrasjonen, mottar annenhver uke rådets møtereferater. Noen av politikerne og byråkratene har også deltatt på rådets møter for å bli kjent med strukturen og medlemmene i rådet. Det kan jo derfor synes merkelig at kommunens forvaltere i så liten grad drar veksler på gruppens kompetanse.

Jeg undres på om ikke dette gjenspeiler noen av de kjernespørsmålene jeg stiller i forhold til vår evne til å ta utviklingshemmede på alvor og forholde seg til dem som likeverdige individer med kunnskap og kompetanse i forhold til egen situasjon og livsvilkår.

Kanskje handler det om byråkrater som ikke ønsker å invitere flere inn på sine maktarenaer eller en manglende tillit til at rådet kan ha noe relevant eller interessant å formidle?

⁵¹ Ramcharan, P.1997

Ekskluderende rom

Sosiolog Jorunn Solheim skriver at en grunnleggende måte å forstå makt på, er å si at makt handler om å definere den andres grenser - den andres rom, samtidig som man beskytter sitt eget. Maktbruk fundamentalt sett oppleves som grensekrenkelser i en eller annen form.

Solheim knytter dette til begreper som; *eksklusjon*, *underordning og invasjon*. Eksklusjon handler om å sette grenser for den andre, å definere den andres rom gjennom utestenging eller utstøtelse. Underordningen eller hierarkiet innebærer derimot å omslutte den andres rom og legge det inn under seg. Invasjon dreier seg her om en annullering av den andres handlefrihet, - det vil si en ødeleggelse av rommet for selvforvaltning.⁵²

I et slikt perspektiv blir makt å forstå som en posisjon av relativ lukkethet. Maktens sfære er alltid i en viss forstand eksklusiv, i muligheten til å lukke rommet. Det innebærer at maktens lukkede rom er det som ikke selv kan invaderes - eller omsluttet, men som setter grenser for andres eksistens. Eksklusjonen som symbolsk handling er derfor kanskje først og fremst en markering av egne grenser - det egne rommet som er eksklusivt for meg eller for oss som gruppe.

"..Hvis du ikke har vært her før, har du ikke noe her å gjøre..!"

Denne type selvdefinerende eksklusjonsmekanismer vil ofte være usynlig for dem som forvalter dem. Det tilhører det

⁵² Solheim, J. 1998

inneforståtte som ikke gjøres til gjenstand for refleksjon og meningsutveksling. Maktens eksklusive rom kan derfor sies å være mettet med en symbolsk mening som så å si "kleber" ved de som forvalter det. Eller kanskje det er riktigere å si at denne symbolske mening først og fremst kleber ved de som er ekskludert. For det er de ekskluderte som framstår som merket, de som er innenfor kjenner det ikke.

Min erfaring er at på tross av formalisering av rettigheter som generelt skal sikre utviklingshemmede status som andre samfunnsborgere og gjennom sin posisjon som medlemmer av et politisk råd, får rådet liten oppmerksomhet fra de lokale beslutningstakerne.

Solheim skriver om maktens lukkede rom og eksklusjonen som bestemmende for hvordan makten blir opprettholdt og maktdistribusjon begrenset.

Utviklingshemmede har tradisjonelt blant annet gjennom innelukking i fysiske rom vært totalt utestengt fra de beslutningstakernes rom. Og så vel som i maktens symbolske rom som i fysiske rom ekskluderes gjerne de som ikke tidligere har deltatt. Utviklingshemmede har ikke som Bourdieu skriver gjennomgått de innstiftelsesriter eller legitimeringsriter som tradisjonelt tillater at en overskrider den symbolske linjen som skiller de som er innenfor fra de som er utenfor.

Mennesker omgir seg med en rekke tegn og symboler som viser kulturell tilhørighet, - det innebærer blant annet hvilke rom man har tilgang til, eller er ekskludert fra. Slike ytre tegn som uttrykker sosiale posisjoner kan være klær, kroppsholdninger, manerer, språkbruk eller måter å spise på. Men de aller mest virkningsfulle sosiale distinksjonene er de som tilsynelatende går ut fra objektive forskjeller som hudfarge eller andre karakteristiske trekk ved menneskets utseende.⁵³

⁵³ Bourdieu, P. 1996

Mange utviklingshemmede vil alltid gjennom sitt særpregede utseende bære et stigma som understreker skillet mellom dem og de andre. Begrepet stigma henspiller til tidligere tiders brennemerking av utstøtte grupper eller individer. Offrene for merkingen ble sett på som mindreverdige individer, befengt med noe urent som ikke måtte spres. Stigma var ugjenkallelig og hindret sosial mobilitet i det at det var tydelig for enhver hvilken "kategori" av menneskeheten vedkommende tilhørte⁵⁴

Når det gjelder Rådet for utviklingshemmede har de tilkjempet seg en plass for å nærme seg og få innflytelse i de rom hvor beslutninger tas. Rådet er synlig i det kommunale landskapet og ønsker selv å bli betraktet på linje med for eksempel eldreråd eller ungdomsråd. Men når Rådet for utviklingshemmede likevel ikke blir konsultert av beslutningstakerne kan dette muligens belyses ved hjelp av Bourdieus teori i forhold til betydningen av innstiftelsesritene.

Innstiftelsesritualenes primære funksjon i følge Bourdieu, dreier seg om å etablere ritualer eller væremåter som forutsetning for inntreden eller deltakelse og på denne måten unngå vilkårlighet. Slik opprettholder man det en forstår som "det naturlige" i en vilkårlig grense. Det er en konstituerende handling for å innstifte sosialt en forskjell på de som har overskredet den symbolske linjen gjennom riten og de som ikke beveger seg over denne linjen. Innstiftelsesritene er virkningsfulle gjennom makten til å virke på virkeligheten og gjennom å virke på framstillingen av virkeligheten. Overskridelsen av den symbolske linjen har også en virkning i det at den kan forvandle den innstiftede personen. Andres forestillinger om personen forvandles og kanskje særlig deres oppførsel i forhold til denne personen.

Men like så viktig forvandles personens forestilling om seg selv, og hun eller han anser seg som forpliktet til å oppføre seg i samsvar med denne forestillingen.

Dermed så tilkjennegir innstiftelsesriten noen deres identitet, både ved å uttrykke den for dem og ved å tvinge den på dem, i det den uttrykkes fremfor alle, og dermed underliggende definerer hvem personen er og hvordan de forventes å forholde seg i ulike situasjoner.

Slik jeg forstår Bourdieu mener han at dette er en universelt anvendt strategi for å oppnå varig forkastelse av fristelsen til å bryte ut. Strategien består i å naturalisere forskjellen, gjøre den til en del av ens natur gjennom innprenting og kroppsliggjøring av den forventede væremåten.

Kanskje er det nettopp fraværet av å ha gjennomgått overgangsritualene som skulle ha instituert de utviklingshemmede i Rådet på lik linje med andre råd, og som igjen befester deres underlegne posisjon. De har ikke de samme mulighetene eller disposisjonene til å konstituere de handlingene som forventes for å kunne overskride den symbolske linjen.

Heller ikke har de gjennomgått den forvandlingsprosessen som Bourdieu beskriver i forhold til at det ligger en forventning fra de andre om at den utviklingshemmede nå har innarbeidet de innviddes vaner og skikker og gjort det til sin "natur". De er ikke blitt som oss, har ikke gjennomgått den pregingen, innstiftelsen i gruppen eller overgangsritualet som gjør at de kan innfri forventningen til hva som for de innvidde anses som naturlig. Det er fremdeles knyttet en usikkerhet til hva som kan forventes, og

" ..de har ikke vært her før, og da har de vel ikke noe her å gjøre ...!"

⁵⁴ Douglas, M. 1966

Dette utsagnet stammer fra en utviklingshemmet deltaker på et seminar rundt temaet utviklingshemmedes historie høsten 2001. Han refererte til det en miljøarbeider en gang på 1970-tallet hadde svart, da noen utviklingshemmede spurte om hvorfor de ikke fikk delta på mandagsmøtet. Mandagsmøtet var avdelingens forum for planlegging av aktiviteter uke for uke.

Miljøarbeideren hadde svart at det aldri hadde vært noen utviklingshemmede som hadde deltatt på møtene tidligere, så hvorfor skulle de begynne med det nå?. Han responderte med et selvforklarende resonnement som sementerte de rådende forhold og hvor det lå implisitt en henvisning til gjeldende praksis som "naturlig".

En ville neppe hørt et slikt utsagn i dag da det ville blitt betegnet som nedvurderende og politisk lite korrekt. Likevel er det verdt å problematisere hvorvidt man med dagens fokus på medbestemmelse og brukerstyrte virksomheter likevel kan gjenfinne den samme forståelsen og resonnementet. Rådet bevilges økonomisk støtte fra kommunen og i møter med rådet uttrykker ulike aktører at de synes Rådet driver med en betydningsfull virksomhet. Samtidig er det få som benytter rådets kunnskap og kompetanse, selv i situasjoner der det er nærliggende, for eksempel i forbindelse med høringsrunder med saksinnhold som angår utviklingshemmede spesielt.

Jeg sitter igjen med en oppfatning av at det hele er "på liksom". Aktørene har en moralsk forståelse eller overbevisning om at utviklingshemmede bør komme til orde, men når det virkelig gjelder, når det blir aktualisert i praksis handles det ikke i overenstemmelse med uttalelsene om betydningen av å få fram utviklingshemmedes syn på saken.

For meg blir dette en variasjon over samme tema, i forhold til at vi ikke evner å overskride våre egne forestillinger om utviklingshemmede som annerledes. Det mentale skillet eller avgrensingen jeg mener ofte inntreffer når vi står overfor

utviklingshemmede i praksis. Det er forskjell på å vedta på papiret at det er fornuftig å ha et eget forum for utviklingshemmede, til å faktisk møte utviklingshemmede i et fysisk rom og forholde seg til alt som trer fram. Utviklingshemmedes kroppslige og språklige annerledeshet fordrer en åpenhet fra samtalepartneren, som igjen kan gjøre sistnevnte sårbar i et slikt møte. Sårbar fordi man kan bli eksponert for noe ukjent som fordrer evne til å la seg berøre, og djervhet til å tørre å navigere i ukjent farvann.

Kroppen som historie og identitet

Bourdieu skriver at alle grupper lar kroppen, behandlet som en hukommelse, få oppbevare det mest dyrebare de har.

"..Den anvendelsen initsieringsriter i alle samfunn gjør av kroppslige smerte, kan forstås når en vet, som en rekke psykologiske eksperimenter viser, at folk slutter desto sterkere opp om en institusjon jo strengere og mer smertefulle de å pålagte initieringsritene har vært. Et innprentingsarbeid som virkeliggjør en varig påtvingning av den vilkårlige grensen kan sikte mot å naturalisere de avgjørende bruddene som konstituerer en kulturell vilkårlighet -de som uttrykkes i grunnleggende motsetningspar mannlig / kvinnelig eller lignende ved å gi dem form av en følelse av grenser, som gjør noen tilbøyelige til å holde på sin rang og sin avstand, og andre til å holde seg på sin plass og nøye seg med det de er, med å være det de har å være, og slik berøve dem følelsen av å være berøvet.." ⁵⁵

Dette sitatet bringer meg tilbake til mine egne erfaringer med utviklingshemmede, og særlig den første erindringen hvor jeg umiddelbart trakk opp en mental skillelinje mellom dem og meg. Det kroppslige ubehaget jeg kjente i møtet med noe som jeg opplevde som så annerledes og skilt fra meg selv. Men også hvordan jeg tenkte at det måtte være likegyldig hvordan de tilbragte dagene, om det i det hele tatt var noe vits i at de gikk på skole de kunne jo likevel ikke nå opp til det som ble forventet.

⁵⁵ Bordieu, P. 1996:34

Det vil si at de aldri kom til å gjennomgå en rekke av de basiske initsieringsritualene som å beherske talespråk eller skriftspråk.

Derfor kom de heller ikke til å overskride den symbolske linjen som gjorde at jeg ville betraktet dem som likeverdige. For hver grenseoverskridelse jeg selv gjorde gjennom ulike initsieringsritualer, fra å lære å sykle, bestå førerprøven eller til å bli immatrikulert ved universitetet ble avstanden større og tydeligere. Hvert avansement eller grenseoverskridelse utgjør en del av identiteten, ikke som noe man går rundt og husker eller tenker på, men som noe man er.

Både byråkratene og politikerne i kommunen, hver og en av dem bærer sine unike opplevelser ervervet gjennom ulike initsieringsritualer som preger deres handlinger i forhold til symbolske grenser. Den enkeltes *habitus*, som kan forstås som de disposisjoner for handling den enkelte har gjennom posisjon i det sosiale rom, akkumulasjonen av kulturell, økonomisk og symbolsk kapital, er essensiell.⁵⁶

Men dette er grenser de selv til dels kan velge å overskride og til og med dra fordel av, gjennom å være konform med en sosial definisjon og av å overskride den.

For eksempel når profilerte politikere, rådmannen eller ordføreren i møte med en utviklingshemmet, kameratslig legger hånden på skulderen og smilende, tålmodig lytter til den utviklingshemmede. Tilskuerene kan da etterpå si om den prominente at han er så liketil og raus. Underforstått her er da distinksjonen mellom den prominente og den mindre betydelige, og bekreftelse av den prominentes overordnende stand.

Den ressurssterkes posisjon svekkes ikke ved å krysse grensen eller ved å skritte over avstanden mellom gruppene. Der den ressurssvake vil bli møtt med korrigerende i forsøk på å

⁵⁶ Bourdieu, P. 1996:35

overskride sin forventede rolle, kan det heller virke styrkende på den sosiale posisjonen for den ressurssterke å overskride de sosiale definisjonene.

Og skulle den utviklingshemmede finne på å komme med en kritisk bemerkning griper gjerne taleren til et "motsnakk" utsagn slik som Monsen skisserer, med å mildt og imøtekommande korrigere den utviklingshemmedes forståelse og fokusere på andre faktorer som stiller det hele i et annet lys. Ved ikke å bekrefte den utviklingshemmedes forståelse, men heller lansere en annen og "sannere" forståelse av det aktuelle tema blir maktforholdet tydeliggjort.

Det blir understreket i situasjonen hvem som har oversikten over sammenhengen og hvordan det "virkelig" forholder seg.

Den symbolske skillelinjen blir understreket samtidig som distinksjonen dem i mellom blir befestet.

Eller når publikum etter en konsert med Dissimilis kommenterer artistene med å si;

".. å de er jo så søte og så stolte som de ser ut.."

Publikum har latt seg underholde på konsert, ikke av de artistiske prestasjonene, men de har latt seg sjarmere av utøvere som forsøker å etterligne en form, men ikke helt når opp. Publikum konverserer og bekrefter hverandre med hentydninger til de andre, ikke til hver enkelt utøver, men til de som er så søte og annerledes enn oss.

Kanskje ligger det her en kime til forståelse av hvorfor Rådet i så liten grad blir konsultert av andre aktører. Aktører som anerkjenner det som beundringsverdig når utviklingshemmede forsøker å komme til orde, men som ikke slipper dem til når innspill skal vurderes på beslutningsnivå.

Utviklingshemmede er fremdeles utenfor da de ikke har gjennomgått de symbolske grenseoverskridelsene som

legitimerer en posisjon eller plass innenfor de lukkede rom. På beslutningstakernes arena som oppfattes som betydningsfull og som er knyttet til bekreftelse av deres egen identitet og selvfølelse, er det ikke plass for etterligninger. Og her er det også interessant å dvele ved den enkelte beslutningstakers egne behov for å opprettholde sin posisjon innenfor det lukkede rommet, i tillegg til å opprettholde sin gruppes betydning.

Hvis den enkelte handler utover det som forventes av deres posisjon og rolle utsettes de for både subtil og direkte påvirkning fra omgivelsene. En slik forståelse av hvordan individer både blir påvirket av og utøver makt på bakgrunn av habitus og kulturell kodeks i sitt miljø, kan være gyldig både for beslutningstakere og miljøterapeuter.

Som ung assistent på en avdeling for utviklingshemmede, iakttok jeg de andres samhandling, og deretter handlet utfra det jeg antok var forventet av meg. På tross av etiske motforestillinger valgte jeg likevel å handle utfra det jeg oppfattet var forventet og som ville gi meg anerkjennelse i miljøet.

I mitt arbeid med Rådet for utviklingshemmede, vil jeg trekke fram en opplevelse som jeg mener er illustrerende for kompleksiteten i forholdet mellom utviklingshemmede, nærpersoner og andre aktører. Denne erfaringen både viser betydningen og utfordringene knyttet til å hjelpe en annen der hvor hun er, på hennes premisser, men også hvordan vi selv er preget av å få anerkjennelse fra dem vi oppfatter som "vår" gruppe.

Polish, plikt og politikk

Ved utskiftning og opptak av nye medlemmer i Rådet er det vanlig prosedyre at kandidater først hospiterer under to møter og deretter vurderer Rådet om vedkommende skal tilbys en prøvetid. Prøvetiden strekker seg over seks måneder og hvis vedkommende fungerer bra i gruppen blir hun eller han tilbudt fast plass.

En mann på 36 år "Knut" ble stolt valgt inn som nytt medlem da det var utskiftninger i Rådet. Knut er flink til å prate for seg, han bor sammen med noen andre i en gruppebolig, jobber i en vernet bedrift og ferdes alene rundt via offentlig kommunikasjon. Han mottar litt hjelp hver dag til å handle, gjøre i stand mat, samt å holde det rent i leiligheten.

Knut var et friskt innslag i rådet en periode og det lot til at han syntes at han deltok i et betydningsfullt arbeid og kom en gang med følgende utsagn;

".. jeg sier det jeg, til de på jobben at hvis det er noe de vil ha sagt, så er det bare å si det til meg fordi jeg sitter i Rådet.."

Imidlertid møtte han etter hvert kun sporadisk opp, for så å utebli totalt. I Rådet drøftet vi ulike hypoteser på hvorfor han sluttet å komme, hvilket medførte at jeg på et tidspunkt fikk mandat til å ta kontakt med Knut for å finne ut av hvorfor han uteble fra møtene.

Da jeg fikk tak i ham på telefon, svarte han unnvikende og uklart på mine spørsmål om hvorfor han ikke kom på møtene. Jeg spurte da om det var greit at jeg snakket litt med hun som hadde særskilt ansvar for å følge ham opp i gruppeboligen. Knut gikk litt motstridende med på dette, og det var med blandede følelser jeg tok kontakt med

miljøterapeuten, da jeg opplevde at jeg kanskje "overkjørte" Knut.

Miljøterapeuten begynte straks jeg hadde presentert meg, å fortelle hvor umulig det hadde vært å samhandle med Knut i det siste. Han hadde nærmest vært aggressiv og kommet med de underligste unnskyldninger på hvorfor han ikke kunne være hjemme å vaske annenhver tirsdag, slik som avtalt. Dette hadde nærmest utviklet seg til en kamp - det å få ham til å ta ansvar, også for kjedelige oppgaver og det hadde faktisk gått så langt at miljøterapeuten hadde uttalt at hvis han ikke holdt seg hjemme på tirsdagene i tiden framover, ville hun slutte og komme å hjelpe ham.

Det viste seg at miljøterapeuten ikke kjente til det vervet Knut hadde fått i Rådet, men hun syntes heller ikke å være nevneverdig opptatt av det jeg formidlet. Hun fortsatte på sin beretning om at han var nødt til å forholde seg til de avtalene han hadde inngått og tirsdager passet godt for henne. Hun var lite villig til å la noe komme i veien for sin plan og fastholdt at det var viktig at Knut renholdt leiligheten på tirsdager. Til slutt la hun til at jeg nok ikke kjente Knut så godt, men at han fant på de utroligste ting for unngå å vaske.

Denne anekdoten gir en god illustrasjon på hvor ille det kan bli når man ikke er lydhør og forsøker det en kan for å få tak i den andres prosjekt. Jeg tenker også at episoden viser hvor fylt en kan være av sitt eget prosjekt - for miljøterapeuten å gjennomføre arbeidsoppgavene sine slik hun oppfattet at det var forventet av henne. Jeg på min side hadde jo også et prosjekt i forhold til å få Knut til å delta i Rådet.

Kan det være slik at miljøterapeutens punktuering var rettet mot Knuts diagnose, - eller egenskaper slik at hans forsøk på å forklare at han hadde noe annet og viktig fore annenhver tirsdag ble fortolket utfra en forståelsesramme som tilsa at

dette dreide seg om unngåelsesatferd? Miljøterapeuten hadde ikke hatt tillit til det han forklarte, men fortolket situasjonen som at Knut ikke tok ansvar for eget liv, og forsøkte å unngå å vaske. Frustrasjon som kom til uttrykk gjennom ansiktet hans, hadde ikke tilstrekkelig appell til miljøterapeuten forholdt seg var og lydhør overfor Knuts ytringer. Hans motstand innga heller ikke til tillit i forhold til at han hadde et meningsfullt prosjekt på gang.

I den andre arenaen, på Fritidsklubben (knyttet til Rådet), nøt Knut anseelse blant de andre, ikke bare hadde de tillit til at han var en mann som kunne ta ansvar, men de hadde også tillit til at han kunne representere gruppens interesser. Han hadde fått et tillitsverv og hadde en forpliktelse overfor gruppen.

Samtidig var relasjonen til miljøterapeuten viktig for Knut. Han likte samværet med henne, han syntes det var godt å få hjelp til en del trivielle ting, og ikke minst så var det viktig for Knut å holde seg inne med miljøterapeuten da hun var med på å bestemme hvordan han kunne disponere pengene sine.

Dette viser hvordan kontekstforståelsen rammer inn og leder punktueringen, og våre handlinger. Betydningen av å lytte til "hovedpersonen" og hans ideer er vesentlig for å gi ham vekstmuligheter og spillerom.

De forskjellige ideene hjelperne hadde om hvordan Knut best skulle tilbringe tirsdagskveldene sine, kom i veien for hans eget selvrealiseringsprosjekt. Det paradoksale i at vi i Rådet hadde en forståelse av at Knut nå sto i en god posisjon i forhold til å utvikle seg, mens Knut selv antageligvis hadde en opplevelse av å bli dratt mellom to ulike arenaer som hadde forventinger til ham og at denne opplevelsen kanskje ga ham en følelse av å ha redusert innflytelse og handlefrihet.

Manipulering

Videre har jeg lyst til å dvele ytterligere over miljøterapeutens beskrivelse av samhandlingen med Knut. I telefonsamtalen fortalte hun at Knut forsøkte å lure seg unna å vaske og kom med merkelige unnskyldninger på hvorfor det ikke passet ham å vaske på tirsdager.

Dette aktualiserte for meg et fenomen jeg har erfart i flere sammenhenger på ulike arenaer for samhandling mellom hjelpere og utviklingshemmede. Fenomenet er særlig knyttet til begrepet manipulering.

Det kan virke som om utviklingshemmede i rollen som beboer eller elev, ofte er ute etter å manipulere hjelperne. Jeg sitter med denne oppfatningen utfra hvordan manipulering blir omtalt på enkelte institusjoner, gruppeboliger eller arbeidsplasser for utviklingshemmede.

Hvilke begreper vi bruker og hvordan vi omtaler hendelser definerer fenomenene som trer fram for oss.

Kontekstforståelsen bygger på tidligere erfaring med liknende situasjoner og dermed kan ordene som blir brukt etter hvert framstå som opplagte forklaringsmodeller på det som foregår.

Det er jo nærmest som magi når en står overfor en verbal appell eller annen atferd fra utviklingshemmede, som en ikke helt vet hvordan man skal håndtere og da kunne begrepsfeste dette som for eksempel manipulering. I det man kan kategorisere et menneskes ytringer som manipulering, utagering eller kanskje "spill for galleriet", har man bestemt hva man står overfor og kan dermed legge opp strategier for hvordan man som miljøterapeut ikke skal la seg lure.

Etter HVPU - reformen og i dagens terminologi heter det at miljøterapeutene skal sørve brukerne av en tjeneste. Miljøterapeutene skal yte bistand, samtidig som det understrekes at medbestemmelse er avgjørende for god

tjenesteyting. Det er nedfelt formelle retningslinjer om at den utviklingshemmede selv skal legge premissene for hvordan man ønsker hjelp utfra egne definisjoner for et godt og meningsfullt liv, men hvordan dette blir tolket av miljøterapeutene, former innholdet for hvordan hjelpen blir gitt.

I boka "Kunnskap og ettertanke" refereres det til William Ogburns ide om at det å frigjøre seg fra tidligere omsorgsmodeller og behandlingsstruktur kan være et langt lerret å bleke. Han bruker begrepet *kulturelt etterslep* for å forklare hvordan politiske føringer og retningslinjer ikke nødvendigvis blir etterlevd av praktikerne. Dette fordi institusjonskulturen er integrert både i den allmenne forståelse av utviklingshemming som fenomen, men også yrkesgruppens faglige sosialisering.⁵⁷

Slik jeg forstår det hevder Ogburn at ulike deler av en kultur utvikles i ulikt tempo. Dette innebærer at endringer i det han kaller den adaptive kulturen ikke er synkronisert med endringer i materielle vilkår. Gjennom etablering av fysiske og organisatoriske strukturer i den kommunale omsorgen er det fare for at et slikt etterslep kan ha mer til felles med den tidligere institusjonskulturen, enn med de idealene som reformen uttrykker.

Institusjonalisert kultur og etablerte fortolkninger kan muligens også belyse miljøterapeutens manglende forståelse, kunnskap og entusiasme i forhold til Knuts deltagelse i Rådet.

Virksomheten til Rådet er unik i norsk sammenheng og jeg har ofte blitt møtt med skepsis og undring fra tilhørere når jeg har redegjort for Rådets struktur og aktiviteter.

⁵⁷ Gjærum, B. 1993

Mange argumenterer med at utviklingshemmede er kunnskapsløse og det derfor synes umulig at utviklingshemmede skulle evne og representere både seg selv og gruppens interesser i et kommunalt råd. At denne responsen kommer fra personer som i liten grad kjenner til utviklingshemmede kan sees som et resultat av deres manglende erfaring med, eller innsikt i utviklingshemmedes liv.

Noe ganske annet er det å møte en miljøterapeut som prioriterer gulvvask framfor brukervedvirkning på kommunepolitisk nivå. I de yrkesetiske retningslinjene for vernepleiere framheves det at miljøterapeuten både skal arbeide for å fremme utviklingshemmedes interesser, men også å stimulere den enkelte til brukervedvirkning og mestring. I utgangspunktet ville jeg derfor trodd at den utviklingshemmede mannens deltagelse i Rådet hadde fått engasjert støtte fra miljøarbeidertjenesten. Men kanskje kan man igjen spore avleggere av utsagnet

".. har du ikke vært her før, så har du ikke noe her å gjøre..".

Den etablerte institusjonskulturen, med en logikk som er selvforklarende gjennom at miljøterapeutene ivaretar utviklingshemmede fordi de ikke evner det på egenhånd. I dette resonnementet ligger det da også gjerne innbakt en forståelse av at i siste instans er det miljøterapeuten " som vet best ".

Gjennom objektivering og kategoriseringer av menneskelige egenskaper og uttrykk kan det etableres en oppfatning av utviklingshemmede som i beste fall er dekkende og tar høyde for særegenheter, men som i verste fall er reduksjonistisk og som fører til at personen oppfattes identisk med det mest i øyenfallende avviket.

Når bestemte betegnelser blir brukt om en person tilstrekkelig mange ganger transformeres etter hvert andres forestillinger om vedkommende til å bli "virkelighet" og

sammenfallende med individet. Og når dette formidles i Omnia-språk presentert av, og med referanser til en felles oppfatning av et fenomen med en grunnleggende benektelse av avvikende opplevelse, skal det godt gjøres å se forbi og utover slike karakteristikker.

Å benevne en utviklingshemmet som manipulerende er et eksempel på dette. En slik beskrivelse av en person blir gjerne etablert gjennom henvisning til en rekke sammenhenger der han eller hun, forsøker å komme i posisjon eller oppnå konkrete goder på tvers av det som konteksten (eller miljøterapeutene) legger opp til.

Når denne forståelsen også formidles gjennom med - språk, som

"..du vet, du må ikke prøve å lure oss, for det er ikke bra for deg å se på tv hele natten, og det gjør det også vanskelig for oss å ta vare på deg.."

overføres samtidig personalets forståelse av personen til personen selv, som igjen kan begynne å oppfatte seg selv som " en luring".

Denne begrepsfestingen eller kategoriseringen bidrar til en objektiviserende relasjon framfor å la subjektet komme til uttrykk. Ytringer vil av omgivelsene tolkes ut fra en forutinntatthet knyttet til den typologien eller egenskapen knyttet til den kategorien den utviklingshemmede er plassert i.

Når en slik kategorisering inntreffer, overskygger dette den sensibiliteten Levinas refererer til som en forutsetning for innlevelse i den annens verden, og betydningen av være mottakelig for appellen i den annens ansikt.

Jeg husker da jeg arbeidet på en avdeling, hvor jeg særlig hadde ansvar for ei blind jente med lite språk. Vi var mye ute og gikk tur hånd i hånd, men av og til kunne hun plutselig klore meg på håndbaken.

Dette tok jeg opp på personalmøtet og foreslo en systematisk kartlegging av klore - situasjonene som et tiltak for å finne ut om det var mulig å tilrettelegge slik at hun sluttet å klore. Styrer på avdelingen kom da med et overbærende blikk og følgende utsagn;

".. jo da det må du gjerne gjøre hvis du gidder, men kjære deg hun er jo utviklingshemmet da..".

Så det forklarte alt. Ut fra denne forståelsen var det altså en naturlig sammenheng mellom det å være utviklingshemmet og å klore. Et eksempel på at begreper både blir til forklaringsmodeller og " virkelighet".

Et annet moment her kan jo dreie seg om noe av det jeg reflekterer rundt i den første delen av denne teksten. Jeg tenker da på utviklingshemmedes fysiske framtoning. Den umiddelbare sanselige erkjennelsen miljøterapeutene har av å stå overfor individer som er kvalitativ annerledes enn dem selv. Og påminnelsen som alltid vil være der i form av de utviklingshemmedes fysiske eller kognitive annerledeshet.

Dette kan ligge der som en uomtvistelig sannhet om at det er en ubalansert vekt som porsjonerer ut makt i relasjonen.

Modellmakt

Sosiologen Stein Bråten skriver at en ulik fordeling av makt er vanskelig å oppheve så lenge den materielle eller strukturelle basis forblir uendret.⁵⁸

I slike tilfeller tenker jeg at det er snakk om en slags "skinn-dialog" når utgangspunktet for samhandling og etablering av en praksis er tuftet på en så skjev fordeling av kunnskap, kompetanse og kulturell kapital som det gjerne vil være i en relasjon mellom utviklingshemmede og hjelperne.

Her er det snakk om en mer objektiv forståelse av hva som er betydningsfull kunnskap. En relevant innvending vil være at i en prosess hvor en skal komme fram til en praksis for å sikre den utviklingshemmede gode muligheter for å realisere det den enkelte ønsker ut fra egne forutsetninger, er det den subjektive kunnskapen den utviklingshemmede har som er den mest betydningsfulle

Begge parter oppfatter at den ene parts argumentasjon og innspill virker mer sofistisert og overbevisende, dermed kan det bli slik at denne parten tilskrives "fasitsvar" og blir modellmektig.

Sånn sett kan forsøk på dialog og deltagelse i beslutningssammenhenger lett bli en skinn-dialog basert på den modellsterkes forutsetninger. Den modellsterkes kontroll over utfallet styrkes gjerne, siden de andre påvirkes til å tenke på de modellsterkes premisser. Slik kan enhver diskurs tilsynelatende bli en skinn-dialog gjennom at alt som ikke passer inn i den modellsterkes forståelse og definisjoner forblir upåaktet eller definert bort (ibid).

Den utviklingshemmede kan forholde seg til miljøterapeuten som den mektige i en relasjon da hun kan oppleve at det er

⁵⁸ Bråten, S. 2000

miljøterapeuten som bestemmer hva hun får lov til. Hun kan på bakgrunn av tidligere erfaring ha en opplevelse av at miljøterapeuten må godkjenne hennes aktiviteter. Muligens har hun ikke tro på at hun selv evner å forvalte sine gjøremål. Eller det kan også hende at hun oppfatter at det foreligger et krav fra miljøarbeidertjenesten om at hun må gjøre som de sier for å få lov til å bo der. Det kan handle om at hun ønsker å følge miljøterapeutenes råd og anvisninger fordi hun har tillit til deres vurderinger. Men det kan også dreie seg om at den utviklingshemmede ikke tør å gjøre annet enn det miljøterapeutene sier ellers kan hun risikere å få negativ respons på seg som person eller få innskrenket den handlefriheten hun har.

I gruppe-intervjuet med medlemmene i Rådet uttrykte deltakerene at det kunne være vanskelig å opponere mot det miljøterapeutene sa, fordi de var redde for

"..et ekkelt svar .."

Det er nærliggende å trekke fram Omnia og Nemo igjen i denne sammenhengen. Miljøterapeuten som representerer de mange - Omnia og den utviklingshemmede - Nemo, som kun representerer seg selv, men som blir møtt med motsnakk som innebærer en benektelse av den utviklingshemmedes erfaring eller opplevelse. Det kan være vanskelig å oppleve at en ikke får anerkjennelse på egen tolkning og forståelse, samtidig som at "alle de andre" tilsynelatende har sammenfattende oppfatning. Samtidig kan det vel hende at en forkaster egen oppfatning til fordel for den gjengse fordi en ikke har tilstrekkelig tro på gyldigheten av egen erfaring.

I mange tilfeller tar miljøterapeutene hånd om de utviklingshemmedes økonomi og får dermed en rolle som den som kan innvilge eller må avslå utviklingshemmedes ønsker om aktiviteter i forhold til utgifter. Miljøterapeutene bistår

også med praktisk hjelp for at utviklingshemmede skal mestre små og store gjøremål i hverdagen.

Jeg vil anta at de fleste utviklingshemmede har en opplevelse av at hjelpen ikke er betingelsesløs og uavhengig hva som for øvrig preger relasjonen. Det kan være kinkig å i det ene øyeblikket og opponere mot miljøterapeutene for så like etter være avhengig av deres hjelp.

Anerkjennelse

Et annet perspektiv er behovet for anerkjennelse. Hele sosialiseringprosessen er basert på anerkjennelse fra betydningsfulle nærpersoner og som aktører i sosiale samspill har dette selvsagt også betydning for utviklingshemmede.⁵⁹

I alle relasjoner, men særlig i en avhengighetsrelasjon er det avgjørende hvilken respons man får av motparten. Det er typisk at man over-kommuniserer egenskaper og utsagn en tror vil ha positiv gjenklang hos samtalepartneren samtidig som man toner ned det en opplever som mulige motsetninger. Samtidig kan det jo også være på basis av en grunnleggende tillit til at andre på best mulig måte ivaretar egne interesser, at man lar andre bestemme.

Da jeg intervjuet medlemmene i Rådet spurte jeg om de syntes det var behov for en organisasjon som bare hadde utviklingshemmede medlemmer i tillegg til Norsk forening for utviklingshemmede (NFU) som kun består av foreldre eller andre representanter for utviklingshemmede. Jeg refererte da innledningsvis til den foreningen vi nettopp hadde besøkt i Danmark (Utviklingshemmedes Lands Forening, ULF) som utelukkende består av utviklingshemmede medlemmer. Ordvekslingen var da som følger:

Intervjuer: jo for ULF, jobber jo med medbestemmelse, de sier at det viktigste for dem er at det blir mer medbestemmelse, hadde det vært noe vits i

⁵⁹ Erikson, E. 1995

å ha en sånn organisasjon som ULF i Norge eller? Er det bruk for det her?

Informant I: ja vi kunne jo samarbeidet med dem

Intervjuer: men hva skulle den i Norge holde på med da?

Informant I: nei det vet jeg ikke,

Informant II: vi har ikke bruk for ULF i Norge!

Intervjuer: hvorfor ikke det?

Informant I: vi har NFU

Intervjuer: men det ULF sa det var at de hadde den der organisasjonen som de kalte for foreldreorganisasjon, og så sa de at de kunne ikke fortsette å bare være der fordi det var ikke alltid foreldreorganisasjonen tenkte på samme måte, det er ikke alltid vi ønsker det samme som foreldrene våre, derfor ville de ha en egen organisasjon som bare var for utviklingshemmede. Men tror dere det er sånn at dere alltid er enige i det som NFU jobber med da?

Informant II: ja

Intervjuer: de jobber jo med så mye så det er ikke så lett å sette seg inn i alt, og da må man følge med hele tiden. Er dere alltid enige med foreldrene deres?

Informant II: ikke alltid enige

Intervjuer: Nei, ikke sant , så hvis foreldrene planlegger hvordan dere skal ha det når de sitter i et sånt råd så kan det jo være at de legger noen planer som dere ikke egentlig er enig i

Informant I: det kommer jo helt an på,

Informant II: men de har jo født oss og foret oss, og har jo gode erfaringer med våre behov, de vet ikke sant, hun(mor) vet jo alt om meg

Intervjuer: men tror du moren din har lyst til å bli sånn tilgjengelighetskonsulent på NSB, slik som du vil ? Jeg mener dere er jo ikke helt like..

Informant II: men jeg er helt enig i det hun sier i vedtaket

Intervjuer: men kunne hun like godt sittet og gjort det vedtaket uten at du var til stede tror du?

Informant II: nei men regelen sier jo at jeg skal være tilstede

Intervjuer :men hvis den regelen ikke hadde vært der, hadde det vært det samme om du var der da?

Informant II: ja selvfølgelig, hvorfor skulle min mor jule, hun har jo alle opplysningene?

Intervjuer :men hvor får hun de opplysningene fra? Snakker hun med deg da?

Informant II: ja , det er hun som vet det,

*Intervjuer :er det hun som bestemmer kjæresten din og da
eller, har du spurt moren din om du får lov å
holde på med henne?*
*Informant II: nei, hvorfor skulle jeg spørre om det,
ved døra der er det stopp, ja, du er jo gift
og, nei innenfor døra er det privat altså?*

Ved gjennomlesning av transkripsjonen ble jeg oppmerksom at flere av spørsmålene jeg stiller, er både "Omnia-spørsmål" og spørsmålstillinger som tar en del for gitt, og dermed lukker for at annen forståelse av fenomenene kommer fram.

Jeg tenker særlig på hentydningen til at man ikke har samme behov som sine foreldre (representantene i styret), og hva man tenker tilhører privatsfæren.

Likevel er det vanskelig å komme forbi at det fordrer innsikt og kunnskap for å sette seg inn i store saksmengder som slike organisasjoner som NFU håndterer. Evaluering av arbeidet, eller å gjøre NFU til gjenstand for kritisk refleksjon krever kapasitet og en evne til abstrakt og systematisk tenkning.

Derfor har utviklingshemmede på mange måter intet annet valg enn å ha tillit til NFU. Samtidig var det for noen år siden ett

medlem i rådet som var svært opptatt av hvorfor ikke det var noen utviklingshemmede representanter i styret. Hun ble da fortalt at styret hadde forsøkt å ha med utviklingshemmede, men fordi det tok så mye tid og var så mye å sette seg inn i bestemte de at utviklingshemmede skulle få slippe å delta. Presentert på denne måten kan det høres ut som en vurdering på bakgrunn av omsorg at NFU fritar utviklingshemmede for deltagelse. Hvis det blir lagt fram som vanskelig å delta vil vel de fleste vegre seg, men hvis det å delta ble vektlagt som en nødvendig og viktig jobb som kan tilrettelegges vil terskelen muligens ikke bli så høy.

Replikkvekslingen i gruppeintervjuet viser også at den ene informanten tok for gitt at hans mor ivaretok hans interesser på best mulig måte. Imidlertid ga han uttrykk for at det var deler av hans liv som var skjernet for mor, når det dreide

seg om kjæresten og det han opplevde som privatliv. Denne mannen refererte til mor som den nærmeste ressurspersonen, mens det for mange utviklingshemmede er miljøarbeidertjenesten som er de nærmeste ressurspersonene og som fungerer som pårørende i det daglige. Miljøterapeutene har gjerne ansvaret for oppfølging av flere utviklingshemmede og må disponere tiden og prioritere oppgaver innenfor bestemte rammer. Jeg tenker da på lojalitet overfor arbeidskolleger og arbeidsgiver i forhold til å utføre de oppgavene de er satt til.

Lojalitet og den grunnleggende etiske fordring

I boka "Eichmann i Jerusalem" følger Hannah Arendt rettsaken mot embedsmannen fra naziregimet som blir anklaget av den jødiske domstolen i Jerusalem for forbrytelser mot menneskeheten. Boka omhandler de overgrep en kan gjøre seg skyldig i, ved mangel på å ta personlig ansvar og å utføre arbeidsoppgaver en er satt til uansett hvor uhyrlig innholdet i arbeidet måtte være. Arendt drøfter at mennesker som i seg selv verken framstår som onde eller slemme likevel i gitte situasjoner kan begå grusomme handlinger. I tilfellet Eichmann så han seg selv kun som lydig overfor sine overordnede, uten noen egen motivasjon i forhold til å påføre andre noe ondt.

Arendt skriver at evnen til å se andres perspektiv er fundamental, ellers tenderer vi mot å handle som om vårt eget perspektiv og våre spesifikke behov var universelle. Uansett hvor god intensjonen i ens indre er, så krever handlingen i sin mest grunnleggende betydning ikke bare en mer engasjert refleksjon, men til syvende og sist deltakelse på et felles sted hvor det er like viktig å lytte til andre som å snakke selv. Manglende evne til å se den andres perspektiv, kan gi utslag i grusom behandling av medmennesker på tross av gode hensikter.⁶⁰

Denne forståelsen har universell gyldighet, men i forhold til utviklingshemmede kommer en ekstra dimensjon inn i bildet gjennom disse menneskenes annerledeshet. Det er utfordrende for alle å tenke seg inn i hvordan det kan være å bære andres sko, om ikke da skoene også er formet over en annerledes lest.

⁶⁰ Arendt, H. 1999

I en artikkel "Krenkende behandling og pleie" refererer Kristin Heggen også til Hannah Arendt. Heggen skriver at;

"..byråkrati, teknologi og en instrumentell mentalitet kan øke avstanden til de mennesker en står i en forpliktende relasjon til, og svekke styrken i de moralske krav vi har overfor medmennesker. Det er når vi svekker nærheten til det enkelte menneske at ondskapen gis vekstmuligheter. Ikke den dramatiske ondskapen som påfører fysisk lidelse, men handlinger som latterliggjøring, ignorering, likegyldighet og fremmedgjøring som krenker menneskets verdighet og integritet og som hemmer personlig vekst og utfoldelse..".⁶¹

I teksten presenteres en forståelse av at ondskap ikke kan reduseres til personlighetstrekk hos det enkelte mennesket, men må forstås med utgangspunkt i en sosial organisering som innebærer avstand til ofrene og dermed muliggjør dehumansierende handlinger. Avstanden det her er snakk om kan være den mentale avgrensningen man foretar gjennom objektivisering av den andre, definering og forklaring av atferd som "manipulering", men også en fysisk avstand i det en søker å minimalisere nærheten til den andre.

Slike handlinger kan være et resultat av en yrkeskultur hvor det er utviklet kulturelle koder som normaliserer det å overse for eksempel selvskading, utagering, eller andre ytringer og uttrykk fra utviklingshemmede.

Miljøterapeutene har utviklet forklaringsmodeller som rettferdiggjør manglende inngripen og som hele personalgruppen slutter opp om. I stedet for å ydmykt og åpent forholde seg til appellen og bønnfallellsen i den andres ansikt og derav henvisningen til uendelig tolkning, tydning og lydhørhet overfor den andre slik Levinas`bud er, stenger man av for andre tolkninger enn den etablerte. Responsen overfor den utviklingshemmede forholder seg dermed i tråd med en reduserende og forenklende tolkning av hans

⁶¹ Sætersdal, B. & Heggen, K. 2002:38

eller hennes uttrykk, og kan sementere en samhandling som begrenser endring og utvikling.

Gjennom protester på de rammene for handling- og samhandling som blir streket opp for den utviklingshemmede, kan han eller hun bekrefte sin annerledeshet. Miljøterapeuten kan stå overfor en utfordrende situasjon og vil da gjerne gripe til fortolkninger og handlinger som er kjent i forhold til hvordan slike situasjoner vanligvis blir håndtert. Lojaliteten overfor den rådende subkulturen kan bli bestemmende for tilnærming og ivaretagelse av den utviklingshemmede

Kulturpedagogikk

Et siste moment jeg vil trekke fram fra episoden med miljøterapeuten som hindret den utviklingshemmede mannen i å delta i Rådet til fordel for å være hjemme å vaske, dreier seg om hvilken kultur eller normaliserings -forståelse som kan ligge til grunn for omsorg og opplæring.

Miljøterapeuten begrunnet i denne situasjonen at den utviklingshemmede måtte være hjemme å vaske, i forhold til at det var kun på det gitte tidspunktet hun hadde anledning til å hjelpe ham. Men utover det ligger det også en vurdering av at det er av stor betydning at gulvet blir vasket og at mannen deltar i rengjøringen. Jeg ønsker ikke her å begi meg inn på en drøfting om hygiene-standard, men det jeg undrer meg over er hvorfor ikke miljøterapeuten kunne ha vasket gulvet samtidig med at den utviklingshemmede mannen kunne gått på møtet i Rådet. Det er klart at som et ledd i selvstendighets-opplæring utgjør husarbeid en rimelig del, men i en situasjon hvor det er mye å lære på forskjellige felt, bør det jo avveies hva som er mest hensiktsmessig læring. Hva den utviklingshemmede selv er mest motivert for bør vel være retningsgivende?

Bjørn- Erik Johnsen har lansert en forståelse som har paralleller til ideen om modellmakt. Gjennom sin forskning på fenomenet riksoppdragelse, har han sett nærmere på hvordan kulturelle forskjeller i Norge rangordnes som høyverdige, avanserte, laverestående eller primitive i samfunnet. Johnsen hevder at det eksisterer et ulikeverdig møte mellom disse kulturene, hvor "herren" i relasjonen vil forsøke å tre sin dannelses og form ned over hodet på "knekten". Videre konstruerer Johnsen begrepene kulturpedagogikk og kulturpedagog slik ;

".. hvis man forener det hierarkiske kulturbegrep med makt og definisjonsmaktens tilbøyelighet til å ta

ukulturen og uopplystheden i skole, kommer en fram til samlebetegnelsen kulturpedagogikk og kulturpedagog..”⁶²

Kulturpedagogikkens primære oppgave vil da være forskjellsreduksjon, hvor "herren" eller den kulturen som har hegemoniet (Omnia) vil forsøke å gjøre "knekten" så lik seg selv og sin egen kultur som mulig. "Herrens" væremåte blir målet for "knekten".

Et problem oppstår imidlertid ved at man i sin iver etter å inkludere og å fremme sosial endring hos den andre muligens ikke ser at man kan komme i skade for å trække på og utradere den andres egenart. Og i den grad den andre skulle evne å motsette seg denne endringen bekrefter han seg selv som uopplyst og kulturpedagogen som opplyst. De feil og mangler "herren" klarer å identifisere gjennom denne prosessen vil bekrefte ham selv som mer avansert og velfungerende enn "knekten".

Et kjennetegn ved kulturpedagogen kan være hans tro på egen fortreffelighet, og samtidig manglende tillit til den andres evner og muligheter for selvutfoldelse. En manglende tro på andre menneskers ideer og prosjekter og at de kan bidra med innsikt og kunnskap, i hvert fall hvis disse går på tvers av kulturpedagogens egne ideer.

Kulturpedagogen vil da forsøke å assimilere eller inkludere den andre i sitt bilde.

Denne forståelsen rimer godt med det jeg tidligere beskrev om hvordan miljøterapeutene med henvisning til nettopp det konvensjonelle, alminnelige eller

"..slik normale folk gjør.."

avviser den utviklingshemmedes særegne uttrykk. Jeg har selv tatt del i hardnakkede kamper for å få den utviklingshemmede til å gå med (eller å la være å gå med) bestemte klesplagg, eller gjennomført strenge prosedyrer for å få

⁶²Edvardsen, E. 1997

utviklingshemmede til å slutte med ulike former for selvstimulering. Begrunnelsen har gjerne vært at det ikke går an å gå rundt sånn ute blant folk, og miljøpersonalet har regelrett nektet å oppholde seg i det offentlige rom med mindre den utviklingshemmede ikke slutter å utstøte spesielle lyder eller lignende.

Her kommer igjen Omina-retorikken inn ved at man gjennom den suverene overlegenhet i det å representere Omnia, - de mange, eller hentydningen til normaliteten, er tilstrekkelig slik at en ikke behøver noen ytterligere begrunnelse for sin oppfatning.

I tilfellet "Knut" som helst ville delta på møte i Rådet, var det slik at miljøterapeuten oppfattet sitt prosjekt som viktigere enn den utviklingshemmede mannens. Ved hjelp av regler og rutiner har miljøterapeutene (muligens i samarbeid med de utviklingshemmede) bestemt at tirsdag var vaskedag og da var det vasking av gulv som skulle prioriteres. Miljøarbeideren henviser til og legger sine idealer til grunn for reglene. Dette kan da forstås som at miljøarbeiderens opplæringsprosjekt likeså vel handler om et normaliseringsarbeid for å gjøre mennesker med utviklingshemming "lik alle oss andre".

Men da blir det våre eller Omnias standarder for meningsfullt og innholdsrikt liv som anvendes på utviklingshemmede. Idealet er oss selv, og med utgangspunkt i oss selv vurderer vi de utviklingshemmedes handlinger. Miljøterapeutene tar det dermed for gitt at deres handlinger gir mening også for utviklingshemmede i deres liv.

Men hvis miljøpersonalets prosjekter verken engasjerer eller virker meningsfullt for den utviklingshemmede må jo de korrigeringer eller sanksjoner som følger som ledd i opplæringen fortone seg som relativt meningsløse og irrasjonelle for den utviklingshemmede. I normaliseringsprosjektet for å lære den utviklingshemmede opp

i den norske væremåten, dagliglivets ferdigheter og dreie dem inn i våre konvensjoner og forståelse av sosialt samspill, forutsetter en på sett og vis at utviklingshemmede skal forstå hensikten bak prosjektet.

De mange delkjedene for å nå målet,- en mer normalisert form og tilværelse, framstår for oss som naturlige steg, mens for den utviklingshemmede som kan ha problemer med abstrakt tenkning kan det hele fortone seg som både uforståelig og uforutsigbart. Slik kan en tenke seg at miljøterapeutenes bestrebelser på å få utviklingshemmede over i en mer normalisert væremåte enkelte ganger kan oppleves nærmest som umotiverte overgrep og demonstrasjoner av makt.

Videre tenker jeg at hva som vektlegges i et slikt sosialiserings - og normaliseringsprosjekt kan variere stort i forhold til lokalkulturell kodeks. Det er rimelig å anta at takhøyden i forhold til ord og uttrykk og passende oppførsel kan variere fra Bærum til Bodø.

Dette perspektivet åpner for at det kan være svært vilkårlig hva miljøterapeuter definerer som meningsfull og betydningsfull beskjeftigelse for utviklingshemmede. En grundig utforskning overfor hva den utviklingshemmede selv legger opp til som meningsfulle prosjekter, uavhengig kulturell tilhørighet, bør derfor være en forutsetning for godt miljøterapeutisk arbeid.

Gjenspeiling

Innledningsvis i denne tredje delen av teksten nevnte jeg at det å stimulere til empowerment kan synes som et paradoks da nettopp kjennetegnet ved en slik prosess dreier seg om at den det gjelder selv tar initiativ til endringer ut fra en erkjennelsesmessig endring. Likevel har tilretteleggerne i rådet som prosjekt å stimulere til en lignende utvikling gjennom å etablere rammer og struktur rundt rådet, og å lære opp deltagerne til å fungere som medlemmer i et kommunalt råd.

Det er også avholdt en rekke kurs og seminarar for utviklingshemmede i et forsøk på blant annet å øke handikapbevissthet, tilhørighet til gruppen og brukervedvirkning. Verktøyene som er tatt i bruk er tuftet på spesialpedagogisk metodikk.

I de foregående avsnittene har jeg reflektert rundt ulike momenter som kanskje kan gi innsikt i hvorfor rådet ikke har fått den innflytelsen i kommunen som tilretteleggerne hadde forventet. Jeg har rettet søkelyset mot beslutningstakerne i kommunen, og på miljøterapeutene som er satt til å ivareta utviklingshemmede.

Ulike aspekter ved hvordan makt etableres, fordeles og opprettholdes er presentert som mulige hypoteser på hvorfor Rådet ikke blir vektlagt i større grad.

Det jeg imidlertid har dvelt lite ved og som kan være vesentlig, er å rette fokus på tilretteleggerne og den forståelsen som ligger til grunn for det pedagogiske arbeidet som er gjort gjennom etableringen og opplæringen av rådet. Ideen om medbestemmelse og et råd for utviklingshemmede på linje med eldreråd og ungdomsråd er en prisverdig tanke og tilretteleggerne har gått kreativt til verks med spesialpedagogiske verktøy. Samtidig kan det tenkes at hovedutfordringen i forhold til å få dette til å fungere dreier seg om at tilretteleggerens ideer befinner seg innenfor den samme diskursen av forståelsesmessig barrierer i

forhold til å få tak i og åpne for utviklingshemmedes uttrykk. Rådet er bygget opp ut fra en logikk som kanskje i seg selv virker hemmende på deltagerne.

I tråd med Bråtens tanker om hvordan ulik fordeling av makt er vanskelig å oppheve så lenge den strukturelle eller materielle basisen forblir uendret, så tenker jeg at det samme resonnementet kan ha gyldighet i forhold til de logiske strukturene tilretteleggerne selv tenker innenfor.

I et forsøk på å tilrettelegge for at utviklingshemmedes annerledeshet skal komme til uttrykk og sette avtrykk på omgivelsene, tenker jeg at annerledesheten kan bli undertrykket gjennom anstrengelsene ved å etablere et råd i en form som i seg selv kan framstå som fremmedgjørende.

Det er nedlagt timevis av anstrengelser både fra medlemmene og tilretteleggerne side for å lære opp rådet til å beherske en tradisjonell møtestruktur og om hvordan det kommunale apparatet fungerer. Rådet har blitt trent i å tenke strategisk i forhold til å få innflytelse ut fra hvordan systemet fungerer i kommunen. Slik jeg oppfatter det har Rådet blitt etablert og organisert på lignende vis som Eldreråd og Ungdomsråd i kommunen. Og tilretteleggerne har bestrebet seg på å finne gode metoder nettopp for å få Rådet til å ligne på andre råd både i formen og til dels innhold. Med innhold tenker jeg da på type saker som blir behandlet i Rådet. Mange av sakene blir satt på dagsorden fordi man tenker at sakene omhandler noe generelt, noe som gjelder flere utviklingshemmede, liknende slik det fungerer i organisasjoner bygget opp rundt det en oppfatter som en gruppes særinteresser.

Det som slår meg er at Rådet ligner på, men ikke er helt som andre råd. Tidligere nevnte jeg hvordan publikum etter å ha overvært en Dissimillis-konsert omtaler utviklingshemmede i ordelag som beskriver hvordan de ligner på, men åpenbart ikke presterer på samme nivå som andre artister. Jeg undres på om

det kan være noen paralleller her i forhold til å ta utviklingshemmede på alvor.

Når representanter fra andre instanser møter Rådet har de kanskje forventinger om hvordan et slikt råd fungerer og opplever at Rådet ligner, men ikke helt når opp til den etablerte formen når det gjelder å presentere saker. I streben etter å komme inn i varmen og å delta i beslutningsdyktige rom, har tilretteleggerne kanskje ignorert et metaperspektiv på hva som skjer når man forsøker å støpe noen inn i en form som i utgangspunktet muligens ikke er kompatibel i det hele tatt.

Jeg tenker at der man kunne valgt å hegne om og å dyrke annerledesheten, har det å etablere et råd med en slik form kanskje bidratt til å understreke forskjelligheten mellom medlemmene og andre lignende råd, i stedet for å etablere et frigjørende rom med takhøyde for en annen type logikk. For å illustrere dette vil jeg vise til en hendelse fra Emma Hjorts hjem for psykisk utviklingshemmede. Det som skjedde fant sted en gang på 1970-tallet.

Da jeg begynte å arbeide på sentralinstitusjonen Emma Hjorts hjem som 18-åring, ble jeg raskt introdusert for det som ble omtalt som et av de magiske øyeblikkene i den gamle sentralinstitusjonens historie.

Et jazz-band ved navn Stein Finnerud-trio var hyret inn for å spille på den årlige Emma-jazzen. Jazzinteresserte av ulikt slag var til stede og noen tok initiativet til å dele ut rytmeinstrumenter til mange av de utviklingshemmede.

Konserten utviklet seg etter hvert til å bli en jamsession med enormt mange deltakere og slik det blir fortalt ble det skapt fantastisk vakker musikk som sprenge seg løs fra alle vante regler for oppbygging av et musikkstykke.

Tilskuerne ble bergtatt av mange av de utviklingshemmedes tilstedeværelse og særlig de utøvenes presisjon i forhold til deres egen etablerte rytme.

Det jeg vil frem til er at tilretteleggerne muligens ikke har tenkt stort og nyskapende nok i forhold til hvordan å løfte utviklingshemmedes stemme, og øke deres innflytelse. Jeg tenker at mye av den spesialpedagogiske tradisjonen er tuftet på teknikker for å gjøre utviklingshemmede forstått på de modellsterkes premisser. Hvis vi hadde turt å forsøke å få mer innsikt i hvordan utviklingshemmedes tilværelse oppleves gjennom å følge dem lengre på vei, tror jeg vi ville valgt annerledes i oppbyggingen av Rådet.

Kanskje vi med fordel kunne ha vært mer utforskende når det gjaldt å få tak i deres opplevelse hvis vi hadde valgt en annen struktur.

Kanskje hadde budskapet blitt tydeligere og effekten mer virkingsfull hvis vi for eksempel hadde invitert politikerne og byråkratene (og andre aktuelle) til å tre inn i medlemmenes sko for noen timer eller en dag.

Selv å oppleve på kroppen hvilke hindringer man møter med rullestol i kommunens offentlige rom, hvordan omgivelsene framstår hvis du ferdes rundt med bind for øynene og ikke forstår språket som blir brukt, eller hvordan det er å forholde seg til hjelpere som har helt andre planer for dagen din enn det du selv har.

Forsøke å nærme seg gjennom opplevelse. Å kjenne på kroppen hva som oppleves ålreit, hva som er skremmende, ubehagelig eller uforståelig og ikke gir mening.

Det er en stor utfordring å kontinuerlig spørre seg selv hvor ideen om modellmakt står i forhold til ens egen tilnærming og tema for opplæring. Det kan være mye å hente på å forsøke å ha et metaperspektiv på egen praksis og forståelse og kanskje ved å skjele til andre fagfelt,- som for eksempel kunstuttrykk. Kunstneriske uttrykk handler jo ofte om nettopp

å tørre å utfordre etablerte sammenhenger og forståelse og å
bringe nye og uventede elementer inn i en kontekst.

Avslutning

*For i sanhed at kunne hjælpe en anden,
må jeg forstå mere end han,
men dog vel først og fremmest forstå det han forstår.
Når jeg ikke gør det,
så hjælper min merforståen ham slet ikke.
Vil jeg alligevel gøre min merforståen gældende,
så er det fordi jeg er forfængelig og stolt,
så jeg i grunden i stedet for at gavne ham,
egentlig vil beundres av ham*

(Søren Kirkegaard 1859)

Jeg skal ikke påstå at miljøterapeuter er spesielt forfengelige og at det er et behov for å bli beundret som ligger til grunn for å påta seg en hjelperrolle. Men jeg tenker at Kierkegaards ord har relevans for flere perspektiver jeg har løftet fram.

Gjennom denne teksten har jeg reflektert rundt betydningen av å bli møtt med anerkjennelse. Og når det gjelder miljøterapeutene har jeg vært opptatt av hvilken betydning deres behov for anerkjennelse har for den omsorgen de utøver. Jeg har reflektert rundt hvordan vi handler ut fra det vi oppfatter er forventet av oss, i forhold til arbeidsgiver og kollegaer, men også i forhold til hvordan vi orienterer oss og forstår den kulturen vi lever i.

Bordieu, Monsen og Johansen har alle utarbeidet teorier jeg bærer med meg og som spiller som reflektert lys over sidene av prismet. Teoriene og refleksjonene tilbyr ulike måter å forstå det som utspiller seg uten på noen måte å favne over det hele. Variasjoner over samme tema som belyser betydningen av hvordan vi fortolker situasjonene og hvordan våre forventinger til samhandling bestemmer måten å møte den andre.

Dialektikken mellom våre indre bilder og dialoger og det som trer fram som fenomener vi sanser og fortolker avgjør hvordan vi forholder oss i vår hjelperrolle.

Jeg har forsøkt å vise hvor nærliggende det kan være for hjelperne å involvere utviklingshemmede i prosjekter som kan ligge fjernt fra hva de selv er opptatt av.

Noen av de erfaringene jeg har delt illustrerer for meg at gode intensjoner enkelte ganger kan få vonde følger. Uansett hvor nyttig en ferdighet eller en aktivitet kan synes for hjelperen har den liten verdi hvis den prosjektet er tiltenkt ikke har noe eierskap til det selv.

Hvilke ledetråder skal hjelperne følge i den uendelige rekken av små og store valg man står overfor i samhandling med utviklingshemmede?

Jeg har skjelt til Levinas` filosofi og tekster om den etiske fordring som kan ligge der som en grunnposisjon for refleksjon når man står i samhandlingssituasjoner.

Nettopp gjennom erkjennelsen av at man sjelden kan vite hvilke løsninger og valg som er best for andre, er det nødvendig å bestrebe seg på å følge den andre i hennes egne veivalg. Som miljøterapeut kan man stå overfor situasjoner som gjør det tvingende nødvendig å ta valg på andres vegne. Likevel er det en kjede valg som er knyttet til ulike handlinger. Berøring, valg av ord, intonasjon, tempo, varhet, sensibilitet, åpenhet - alt dette og mer har betydning for hvordan den andre opplever å bli møtt.

Miljøterapeutenes fortolkning er avgjørende for hvordan vi møter den andre. I systemteorien så tenker man at "problemet" ligger mellom oss og ikke tilhører den ene eller andre. Det er i linjen mellom de to noe blir forkludret, og hindrer kommunikasjon som kunne ivaretatt at begge opplevde seg sett og forstått.

Det handler om det store og det lille parallelt og om hvordan begge perspektiver er betydningsfulle. Stort i det å strekke seg etter et blikk som viser landskap uten reduserende brilleinnfatning og lite i evnen til å nærme seg nyansene i

den nesten umerkelige tynne streken som nedtegnes av den andre. Alt er kommunikasjon, ingen bevegelser er tilfeldig. *

Disse to størrelsene er hovedperspektivene i dette essayet. Vår evne til å være åpne og modige nok til å møte ukonvensjonelle måter å være i verden på, og samtidig klare å overskride våre forestillinger om utviklingshemmede som noe kvalitativt annerledes enn oss selv.

Å forstørre ideer om det vi har felles som mennesker, i forhold til basale behov, trygghet og forutsigbarhet men også å bli utfordret akkurat passe slik at det ikke blir kjedelig, men med realistisk mulighet for mestring.

Utfra egne opplevelser og gjennom å betrakte andres tilnærming til utviklingshemmede er jeg usikker på om vi, hjelperne evner dette. Jeg sitter med en fornemmelse av at vi har en etisk bevissthet om å ta utviklingshemmede på alvor, samtidig som at gjennomføringen skorter på flere nivå.

I de personlige møtene mener jeg å erfare at vi sliter med å ta inn over oss at det utviklingshemmede menneske er et like mangfoldig, sammensatt og motsigelsesfylt individ som andre. Nødvendigheten av å forstå at handlingene aldri er intensjonsløse og at attraktive prosjekter endres dag for dag. Jeg tror at vi sliter med å ta inn over oss kompleksiteten i hjelperrollen, hvis vi skal ta på alvor å følge den andre der hvor hun er.

I samhandling mellom miljøterapeuter og utviklingshemmede mener jeg at ressurspersonene ofte i for liten grad reflekterer over hva de selv kommuniserer i relasjonen.

* Her kan det innvendes at nevrologiske tilstander kan medføre ufrivillige bevegelser som spasmer, men også dette kan forstås som kommunikasjon i forhold til hvordan man kan tenke seg det er å være den kroppen med spasmer, og at intensiteten sier noe om emosjonell opplevelse

Misforståelser avler misforståelser som kan gi en spiraleffekt slik at det etter hvert blir vanskelig å få øye på hverandre og å få tak i hva den andre forsøker å formidle. Man orienterer seg ut fra gamle kart sånn omtrentlig uten å sjekke på forhånd om noe har endret terrenget. Måten vi møter den utviklingshemmede henger alltid sammen med hvordan de møter oss tilbake. Jeg tenker at dette er en viktig erkjennelse både i forhold til hvilke forklaringer en tillater seg å gi på atferd en ikke forstår, men også når det gjelder ydmykhet i møtene.

Utviklingshemmede trenger romslige og rause miljøterapeuter som først og fremst tilrettelegger for livsutfoldelse og som evner å reflektere grundig over egne personlige idealer og moral og hvordan dette igjen bidrar til å forme den utviklingshemmede i ens eget bilde.

Jeg tenker at både Levinas`etiske fordring og ideen om punktuering er gode hjelpemidler til å reflektere over egen praksis, gjennom kontinuerlig refleksjon over at egen fortolkning kun favner en av mange mulige fortolkninger. Videre er det maktpåliggende å skille mellom hvem sitt prosjekt man forfølger og ha respekt for andres valg selv om det utfordrer ens egen forestillinger om hvordan liv skal leves. Samtidig finnes det her grenseoppganger i forhold til hva som er forsvarlig praksis når det gjelder for eksempel selvskading, eller utagerende atferd. Men det betydningsfulle for meg er her å understreke at vi alltid må reflektere over egen fortolkning og handlingsvalg og bestrebe oss på å få bekreftet at de valgene man tar er for gode for den man skal hjelpe.

Jeg har også brukt denne teksten til å reflektere over erfaringer fra hvordan utviklingshemmede blir møtt i offentlige rom gjennom inntreden i politiske fora.

Som tidligere nevnt er en av opplevelsene jeg sitter igjen med er at det hele "er på liksom".

Både gjennom hvordan miljøterapeutene kan undergrave det den utviklingshemmede formidler gjennom å korrigere ytringen og forklare den andre hva den utviklingshemmede "egentlig" mener, eller gjennom å invitere utviklingshemmede inn et beslutningsrom for deretter å vende det døve øret til.

Erfaringene fra Rådet for utviklingshemmede har lært meg at utviklingshemmede evner å formidle hvordan de ønsker at tilværelsen skal tilrettelegges, men at deres kompetanse i liten grad vektlegges når beslutninger skal tas.

En måte å forstå dette på handler om ressurspersoners manglende tro på at utviklingshemmede har noe fornuftig å si. At det så å si ligger i sakens natur at de som selv trenger hjelp ikke evner å veilede hjelperne.

Det at Rådet ofte blir ignorert kan dreie seg om at beslutningstakerne ikke i tilstrekkelig grad har erfart at utviklingshemmede kan formidle viktig informasjon, og at utestengningen fra å delta i besluttende rom opprettholder det at utviklingshemmede ikke får vist hva de kan.

Det må oppleves forvirrende å bli invitert opp til dans når musikken spiller opp, for så å bli skjøvet bort i kroken når dansen virkelig kommer i gang.

Kanskje er det både utviklingshemmedes fysiske framtoning, men også ideen om utviklingshemming som bidrar til at vi trekker slutninger for raskt, eller ikke tar dem inn på kanaler som kunne skapt økt forståelse.

Jeg er usikker på om vi evner å overskride vår egen umiddelbare sansning i møtene og derfor kommer i skade for å tenke for smått. Samtidig mener jeg at mulighetene for vekst og utvikling ligger i relasjonen, - mellom oss.

Miljøterapeutene kan hindre utviklingshemmede i å utvikle seg på egne premisser, men kan også representere enorme muligheter for utfoldelse gjennom en god og ydmyk relasjon.

Avslutningsvis vil jeg nevne hva Gustav i all fortrolighet fortalte meg en gang. Han er medlem av Rådet. Vi hadde en samtale hvor vi snakket om hvordan han trivdes i sin nye leilighet. Han ga uttrykk for hva han syntes om leiligheten og de andre beboerne, og var i grunnen ganske fornøyd. Det han imidlertid syntes var litt dumt var at han syntes synd på de stakkars miljøterapeutene. Han sa at de stadig kom opp å ba ham om hjelp til å vise dem hva de kunne gjøre for ham. Han ville jo gjerne hjelpe dem han, og hadde funnet på det ene og det andre som de kunne sysselsette seg med. Men nå hadde han snart gått tom for ideer, i forhold til hva miljøterapeutene kunne hjelpe ham med, så nå kunne han snart ikke hjelpe dem mer. Men han grudde fælt for hvordan han skulle si det til dem, og lurte på om jeg hadde noen gode råd for hvordan man sa sånt på en pen måte.

LITTERATURLISTE

Alvesson, M.

& Skølberg, K. (1994) *Tolkning och reflektion*
Studentlitteratur. Lund. Sverige

Anderson, H.

& Goolishian, H. (2004) *Från påverkan til medverkan. Terapi med språkssystemisk synsett.* Bokforlaget Mareld. Stockholm.

Arendt, H.

(1998) *Eichmann i Jerusalem- en beretning om det ondes banalitet.* Pax forlag A/S Oslo

Asmervik, S.

(1999) *Innføring i spesialpedagogikk*
Universitetsforlaget. Oslo

Bateson, G

(1983) *Steps to an ecology of mind*
Ballantine Books. New York

Bech-Karlsen, J.

(2003) *Gode fagtekster*
Universitetsforlaget. Oslo

- Bengtsson, J. (1993) *Sammanfletningar. Husserls och Merleau-Pontys fenomenologi*.
Bokforlaget Daidalos AB. Göteborg.
- Berger, P.
& Luckmann, T. (2000) *Den samfunnsskapte virkelighet*.
Fagbokforlaget. Bergen
- Bourdieu, P. (1996): *"Symbolsk makt" - artikler i utvalg*. Pax Forlag A/S, Oslo
- Blomberg, W. (2002) *Galskapens hus: utskilling og internering i Norge 1550-1850*.
Universitetsforlaget. Oslo
- Bråten, S. (1998): *"Kommunikasjon og samspill"- fra fødsel til alderdom*.
Tano Aschehoug, Oslo
- Douglas, M. (1966): *"Purity and danger"- an analysis of concepts of pollution and taboo*.
Routledge & Kegan Paul, London
- Erikson, E. H. (1995) *Childhood and society*
Vintage. London

- Edwardsen, E. (1997): *"Nordlendingen"*. Pax Forlag A/S, Oslo
- Foucault, M. (1973) *Galskapens historie i opplysningens tidsalder*
Gyldendal forlag. Oslo
- Gjærum, B.(red.) (1993):" Kunnskap og ettertanke" -psykisk utviklingshemning som flerfaglig utfordring. Universitetsforlaget AS, Oslo
- Glomnes, E. (2005) *Alt jeg kan si: språk, virkelighet og subjektets stemme*
Cappelens akademiske forlag. Oslo
- Hargie, O. (2006) *Skill in theory: communication as skilled performance*.The handbook of communication skills.
Routledge. London
- Hofmo, G. (1997) *Etterlatte dikt. Redigert av Jan Erik Vold*.
Gyldendal Norsk Forlag. Oslo
- Hårtveit, H.
& Jensen, P. (2002) *Familien-pluss en. Innføring i familieterapi*.
Tano Aschehoug. Oslo

- Jensen, P (2002) *Ansikt til ansikt. System-og familieperspektivet som grunnlag for klinisk sykepleie.*
Gyldendal akademisk. Oslo
- Kirkegaard, S. (1862) *Opbyggelige Taler i forskjellig Aand*
Reitzel. København
- Kvale, S. (2001) *Det kvalitative forskningsintervju*
Gyldendal akademisk forlag. Oslo
- Levinas, E. (1996) *Den annens humanisme / Emmanuel Levinas; oversatt og med innledning, noter og essays av Asbjørn Aarnes*
Aschehoug. Oslo
- Lien , J. (2006) *Den brysomme mannen.* Film
Sandro-Metronome
- Lorentzen. P (2003) *Fra tilskuer til deltaker: samhandling og kommunikasjon med voksne utviklingshemmede*
Universitetsforlaget. Oslo
- Lovaas,I. (1981c)*Teaching developmentally disabled children- the me book .* University Park Press, Baltimore

- Malterud, K. (2003) *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*
Universitetsforlaget. Oslo
- Monsen, N. (1990) *Det kjempende menneske : maktens etikk*
Fagbokforlaget. Bergen
- Olin, M. (2006)Kronikk i Dagbladet 27.05.2006
- Ramcharan, P. (1997) *Empowerment in everyday life : learning disability*
Bristol. London
- Rosenhan, D. (1984) *On beeing Sane in Insane Places*
I: Watzlawick, P. The invented Reality
W.W. Norton and Company.
- Solheim, J. (1998):"Den åpne kroppen"- om
kjønnssymbolikk i moderne kultur.
Pax Forlag A/S, Oslo
- Solum, Eiliv (1993):"Normalisering "- grunnlag og mål
for omsorg.
Ad notam Gyldendal, Oslo

- Sætersdal, B. (2000) *Tullinger, skrullinger og skumlinger: Fra fattigdom til velfredsstat*. Universitetsforlaget. Oslo
- Sætersdal, B. & Heggen, K. (2002) *I den beste hensikt. "Ondskap i behandlingssamfunnet"* Akribe Forlag. Oslo
- Torsteinsson, V. (2001) *Samspill og selvopplevelse. Nye veier i relasjonsorienterte terapier*. Universitetsforlaget. Oslo
- Ulleberg, I. (2003) Forelesning ved Diakonhjemmets høyskole 29.10.03
- Vesaas, H. (2003) *Dikt i samling* Aschehoug. Oslo
- Watzlawick, P.(red.)(1967) *Pragmatics of Human Communication. A study of Interactional Patterns, Pathologies, and Paradoxes*. W.W. Norton & Company
- Ølgaard, B. (1991) *Kommunikation og økomentale systemer i følge Gregory Bateson*. Akademisk Forlag. Århus